



UiT Norges arktiske universitet

Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

Tidlig identifisering av autismespekterforstyrrelser

En kvantitativ studie av forholdet mellom foreldrenes bekymring, barnehagens bekymring og typiske kjennetegn som er mest predikerende for en autismediagnose.

Kamila Ostrowska

PED-3901 Spesialpedagogisk mastergradsoppgave, mai 2024.

Forord

Arbeidet med denne mastergradsoppgaven har vært langt, krevende men også en veldig spennende og lærerik prosess. Etter 3 år med barnehagelærer studie og 2 år med spesialpedagogikk avslutter jeg livet som student og skal plutselig inn i en ny tilværelse. Interessen og valget om å fordype meg innenfor autismespekterforstyrrelser har vært av stor betydning. I løpet av denne perioden har jeg lært veldig mye både om mulighetene barn med autisme har, men også viktigheten av videre forskning på dette spennende feltet. Denne viktige kunnskapen og forståelsen kommer til å være en grunnleggende ferdighet jeg kommer til å ta med meg videre i arbeidslivet.

Jeg vil rette en stor takk til veileder Roald A. Øien for alt du har lært meg, for din tålmodighet til alle mine spørsmål og ideer og ikke minst din tid. Videre vil jeg også takke Kenneth Larsen for muligheten til å bruke ditt innholdsrike datasett som har bidratt til at denne mastergradsoppgaven ble til.

Takk til mine kolleger som alltid har tatt seg tid til gode samtaler og diskusjoner av det viktige temaet som barn med autisme i barnehage er. Og takk til min fantastiske sjef som har tilrettelagt for at jeg fikk muligheten til å jobbe i en redusert stilling ved siden av masterstudiet og kontinuerlig få input og ny driv for oppgaveskriving. Nå venter ny jobb og nye eventyr!

Takk til mine kloke medstudenter som gjennom faglige samtaler og diskusjoner har skapt en arena hvor vi sammen kunne dele erfaringer og vanskeligheter underveis i prosessen.

Til slutt vil jeg takke stort til min samboer og datter for å ha støttet meg gjennom hele prosessen og for forståelsen av hvor tidskrevende det er å skrive en mastergradsoppgave. Dere har gjort at jeg måtte strukturere meg og bruke tiden godt og presset meg til å fokusere på skriving når jeg tok litt for lange pauser innimellom. Uten deres støtte og motivasjon tror jeg ikke at jeg hadde klart å bli ferdig.

Kamila Ostrowska

Tromsø, mai 2024.

Sammendrag

Tittel

«*Tidlig identifisering av autismespekterforstyrrelser – En kvantitativ studie av forholdet mellom foreldrenes bekymring, barnehagens bekymring og typiske kjennetegn som er mest predikerende for en autismediagnose.*»

Bakgrunn og forskningsspørsmål

Bakgrunnen for denne studien var å belyse viktigheten av tidlig identifisering av autisme.

Problemstillingen for denne mastergradsoppgaven ble som følger:

«*Hvorfor er tidlig identifisering avgjørende for barn med autisme?*»

For å prøve å kaste lys over viktigheten av tidlig identifisering av ASD og for å belyse problemstillingen ytterligere ble følgende forskningsspørsmål utformet og stilt:

- (1) *Hva er forholdet mellom foreldrebekymring, barnehagens bekymring og tidlig identifisering av autismespekterforstyrrelser?*
- (2) *Hvilke kjennetegn som oppdages av barnehagepersonalet er mest predikative for en autismediagnose?*

Metode

I denne mastergradsoppgaven benyttes en kvantitativ tilnærming til forskning med datasett samlet inn i forbindelse med et annet forskningsprosjekt. Datamaterialet er basert på svar fra 131 deltakere og 32 barnehager.

Resultater

Resultater i denne studien peker på en ikke signifikant negativ sammenheng mellom foreldrenes bekymring og barnehagens score på typiske autismekjennetegn. Likevel sier studien noe om hvilke kjennetegn som oppdages av personalet viser seg å være mest predikative for en autismediagnose.

Konklusjon

Konklusjonen i denne mastergradsoppgaven er at hvis tidlig tilstedeværelse av foreldrebekymringen knyttes sammen med et kompetent personale som anerkjenner typiske kjennetegn som er mest predikerende for en ASD diagnose, vil det bidra til at den diagnostiske alderen kan bli enda lavere og at flere barn blir identifisert tidlig. Dette vil videre supplere til at barn får muligheten til tidlig intervensjon og riktig hjelp for å øke sine lærings og livsmuligheter enda tidligere enn det er mulig nå.

Abstract

Thesis title

«*Early identification of Autism Spectrum Disorders – A quantitative study on the agreement between parental concerns, daycare-centers concerns, and typical symptoms most predictive of an autism diagnosis.* »

Background and research questions

The background for this study was to illuminate the importance of early identification of Autism Spectrum Disorders. The research question for this master's thesis was as follows:

“Why is early identification crucial for children with autism?”

To attempt to shed light on the importance of early identification of ASD and to further elucidate the research question, the following research questions were formulated and posed:

(1) What is the agreement between parental concern, daycare concern, and the early identification of autism?

(2) Which symptoms detected by daycare-staff are the most predictive of an autism diagnosis?

Methods

In this master's thesis, a quantitative research approach is employed utilizing a data collected in conjunction with another research project. The data is based on responses from 131 participants and 32 daycare-centers.

Results

The results in this study indicate a non-significant negative correlation between parental concern and the daycare's score on typical autism symptoms. Nevertheless, the study sheds light on which symptoms detected by the staff prove to be the most predictive of an autism diagnosis.

Conclusion

The conclusion of this master's thesis is that if early presence of parental concern is coupled with competent personnel, recognizing typical symptoms most predictive of an autism diagnosis, it will contribute to lowering the diagnostic age even further and identifying more children early. This will further supplement children's access to early intervention and proper assistance to enhance their learning and life opportunities even earlier than currently possible.

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Spesialpedagogisk perspektiv	2
1.2	Problemstilling og forskningsspørsmål	3
1.3	Mastergradsoppgavens oppbygning	4
2	Teoretisk bakgrunn.....	5
2.1	Hva er autismspekterforstyrrelser?.....	5
2.1.1	Historien til diagnosekriteriene i DSM-3 og DSM-5	7
2.1.2	Heterogenitet	10
2.1.3	Epidemiologi	11
2.1.4	Etiologi	12
2.2	Tidlig identifisering av autismspekterforstyrrelser	13
2.2.1	Foreldrenes bekymring.....	15
2.2.2	Screening og utredning for autismspekterforstyrrelse.....	16
2.3	Barnehagesystemet.....	18
2.3.1	Barnehageloven og barnehagens samfunnsmandat.....	19
2.3.2	Bemannings- og pedagognormen.....	19
2.3.3	Retten til spesialpedagogisk hjelp	20
2.3.4	Spesialpedagogens ansvar og tett samarbeid med assistent	22
2.4	Autismspekterforstyrrelser i barnehagen.....	23
2.4.1	Ulike metoder for tidlig intervensjon	24
2.4.2	EIBI	25
2.4.3	PRT.....	26
2.4.4	JASPER.....	26
2.4.5	TEACCH.....	26
2.5	Hvorfor er tidlig identifisering og intervensjon i barnehagen viktig?.....	27

3	Metode.....	29
3.1	Vitenskapsteoretisk ramme	29
3.1.1	Kritisk realisme	31
3.2	Kvalitativ metode vs kvantitativ metode.....	32
3.3	Hva er kvantitativ metode?	34
3.3.1	Relabilitet	35
3.3.2	Validitet.....	35
3.3.3	Forskningsetikk	36
3.4	Metodevalg for mastergradsoppgaven	37
3.4.1	Short observation list (measures).....	37
3.4.2	Utvalg	38
3.4.3	Statistisk analyse	39
3.4.4	Deskriptiv statistikk.....	39
3.4.5	Statistisk analyse for studien	40
3.5	Forskningsspørsmål og hypoteser	40
4	Resultater.....	41
5	Diskusjon.....	43
5.1	Foreldrebekymring, barnehagens bekymring og tidlig identifisering av autisme....	43
5.2	Typiske kjennetegn som predikerer en autismediagnose.....	48
5.3	Hvorfor er tidlig identifisering avgjørende for barn med autisme?	51
5.4	Styrker og svakheter ved studien	52
6	Avslutning og konklusjon	54
7	Referanseliste	56

Tabelliste

Tabell 1	Gruppeutvalg.....	38
Tabell 2	Typiske kjennetegn på ASD	42

1 Introduksjon

Autismespekterforstyrrelser (heretter omtalt med forkortelsen ASD) er en gjennomgripende nevroutviklingsforstyrrelse som vedvarer gjennom hele livet, samt påvirker og begrenser barnets funksjon og deltakelse i hverdagen (Larsen, 2015). ASD kjennetegnes i tidlig barndom ved blant annet vansker med sosialt samspill og kommunikasjon, forsinkelser i språklig utvikling (Chawarska et al., 2007) og manglende interesse for foreldre eller andre nærpersoner (Holden, 2019). Tidlig identifisering av ASD er avgjørende for at barn skal få tilgang til intervensjon så raskt som mulig, i tillegg til å bidra med å redusere stresset og bekymringen foreldre opplever når de har et barn med diagnose (Larsen, 2015) og få hjelp til å tilrettelegge hverdagen for barnet på best mulig måte.

Forskning på autismefeltet har vist at det er teoretisk mulig å stille diagnose ved to års alder (Larsen et al., 2018b). Allikevel får ikke barn ASD-diagnosen gjennomsnittlig før 3-5 års alderen (Øien et al., 2021). På tross av at alderen for tidlig diagnostisering har blitt noe lavere over tid, oppstår forsinkelser i diagnostisering noen ganger av ulike årsaker, som for eksempel på grunn av heterogenitet i førstegangsopptreden og ulike kjennetegnsmønstre (Volkmar et al., 2020) på grunn av kompleksiteten til ASD som kan være vanskeligere å oppdage. Derfor vil det være avgjørende at fagpersonell allerede på helsestasjonen ser etter kjennetegn for ASD hos spedbarn og lytter nøye til foreldrenes eventuelle bekymringer (Volkmar et al., 2020). Dette er særlig viktig rundt barnets første bursdag og like etter, da de typiske kjennetegn for ASD kommer til syne vanligvis i løpet av barnets første to leveår (Chawarska & Volkmar, 2020). Hvis et barn eksempelvis passerer 12 måneders alder, og ikke snakker enda, øker antallet av potensielle faresignaler man burde være oppmerksom på (Volkmar et al., 2020).

For barn i alle aldre er det avgjørende å få en nøyaktig ASD diagnose, da det åpner en rekke muligheter for foreldre til å etablere kvalifisering for ulike hjelpestønader og tjenester barnet kan motta (Volkmar et al., 2020). Selv om helsestasjonen eller barnehagen kan være de første til å mistenke tilstedeværelsen av ASD, er det kun spesialisthelsetjenesten som skal stille den endelige diagnosen (Volkmar et al., 2020). Diagnostisk utredning for ASD er en omfattende og tverrfaglig prosess som tar tid og krever vurdering fra fagpersoner med grundig kunnskap om både barns normale utvikling, samt kompleksiteten av kjernevansker til barn med ASD (Larsen et al., 2018a).

I denne mastergradsoppgaven ønsker jeg å belyse viktigheten med tidlig identifisering av ASD, samt undersøke sammenhengen mellom foreldrenes og barnehagens bekymring og typiske kjennetegn for ASD. Jeg ønsker å finne ut om det er noen kjennetegn som skiller seg ut tidlig i barns utvikling og som kan være predikative for en tidlig diagnose, noe som videre kan gjøre det lettere for barnehagepersonale å fange opp barn med ASD. Denne kunnskapen vil også kunne bidra til at fagpersoner på helsestasjon blir mer bevisst på hvilke kjennetegn de bør se etter tidlig hos spedbarn på månedskontroller, for å kunne avdekke en potensiell bekymring og gjøre det mulig å stille en eventuell ASD diagnose enda tidligere enn forskning indikerer per nå.

1.1 Spesialpedagogisk perspektiv

Tema for denne mastergradsoppgaven som er tidlig identifisering av ASD plasserer oppgaven automatisk i et spesialpedagogisk perspektiv. ASD er en diagnose som har hatt en betydelig økning i forekomst de siste to tiårene (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Noe som indikerer at spesialpedagoger sannsynligvis vil møte barn med ASD i løpet av sin arbeidshverdag, enten det er i skole, barnehage, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), barne- og ungdomspsykiatri (BUP) eller i habiliteringstjenesten (HABU).

Spesialpedagogikk omfatter et bredt spekter av funksjonshemminger og ulike psykososiale vansker, som krever en faglig innsikt fra flere fagfelt for å kunne legge til rette for en styrket livskompetanse hos sårbare barn (Befring, 2019). Det spesialpedagogiske perspektivet tar sikte på å sikre at alle barn, uavhengig av deres individuelle utfordringer, får tilgang til utdanning og opplæring for å utvikle seg på best mulig måte. Et spesialpedagogisk perspektiv handler primært om å legge til rette for kvalifisert opplæring, støtte og hjelp i hverdagen til et stort mangfold av sårbare barn og unge med spesielle behov (Befring, 2019). Dette innebærer synspunkter og tilnærminger innenfor feltet av utdanning og pedagogikk som fokuserer på å imøtekomme de individuelle behovene til enkeltindivider med ulike former for funksjonsnedsettelse. Det overordnede målet til spesialpedagogikken er å forbedre lærings-, utviklings- og livsforhold til barn og unge som enten står ovenfor eller er i betydelig risiko for å møte funksjonshemminger, vansker eller hindringer i deres kognitive og fysiske utvikling, læringsprosesser og generell livsutfoldelse (Tangen, 2019).

Spesialpedagogikk spiller en viktig rolle innenfor tidlig innsats som handler om å forebygge utviklingen av vansker og hindringer, samt å redusere eksisterende vansker (Groven & Rostad, 2022). Tidlig identifisering og intervensjon understreker betydningen av å adressere

utfordringer og støtte for læring og utvikling så tidlig som mulig (Befring, 2019). Et annet sentralt prinsipp innenfor spesialpedagogikk er inkludering, som handler om at barn uavhengig av funksjonsevne skal bli inkludert i det ordinære læringsmiljøet og få tilgang til samme muligheter som sine jevnaldrende (Befring, 2019).

Denne mastergradsoppgaven vil belyse til det spesialpedagogiske perspektivet ved å utvide kunnskapsgrunnlaget innenfor feltet og informere praksis for å bedre støtte til tidlig identifisering av ASD. Gjennom drøfting av problemstilling og forskningsspørsmål vil denne mastergradsoppgaven bidra til å sette lys over områder om sammenhenger mellom foreldrenes og barnehagens bekymring, samt hvilke kjennetegn som kommer til syne tidlig og er mest predikerende for en autismediagnose.

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

Sett i sammenheng med den korte introduksjonen av ASD og det spesialpedagogiske perspektivet ble problemstillingen for denne mastergradsoppgaven som følger:

«Hvorfor er tidlig identifisering avgjørende for barn med autisme?»

For å prøve å kaste lys over viktigheten av tidlig identifisering av ASD og for å belyse problemstillingen ytterligere ble følgende forskningsspørsmål utformet og stilt:

(3) Hva er forholdet mellom foreldrebekymring, barnehagens bekymring og tidlig identifisering av autismespekterforstyrrelser?

(4) Hvilke kjennetegn som oppdages av barnehagepersonalet er mest predikative for en autismediagnose?

1.3 Mastergradsoppgavens oppbygning

Denne mastergradsoppgaven består av 6 hovedkapitler, med flere underkapitler som belyser ulike sider av temaet som er tidlig identifisering av ASD.

Kapittel 1 introduserer i korte trekk for mastergradsoppgavens tema og sier noe om hvordan denne mastergradsoppgaven plasserer seg i et spesialpedagogisk perspektiv. Her presenteres problemstilling og forskningsspørsmål for oppgaven.

Kapittel 2 belyser den teoretiske bakgrunnen for mastergradsoppgaven med forklaringer av begrepet ASD gjennom redegjørelser knyttet til historiet utvikling, heterogenitet, epidemiologi og etiologi til diagnosen. Deretter følger teori om tidlig identifisering av ASD sett i lys av foreldrenes bekymring, samt forklaringer rundt prosessen for diagnostisk screening og utredning. Videre presenteres barnehagesystemet med forklaringer rundt barnehagens samfunnsmandat, barns rett til spesialpedagogisk hjelp og en oversikt over ulike intervensjonsmetoder. Kapitlet avsluttes med en oppsummering av teoridelen viktigste hovedmoment om hvorfor tidlig identifisering og intervensjon er viktig for barn med ASD.

Kapittel 3 omhandler metodevalg gjennom beskrivelser av vitenskapsteoretisk ramme for mastergradsoppgaven og kritisk realisme. Deretter belyses kvantitativ metode med begrepsforklaringer av reliabilitet, validitet og forskningsetikk. Her presenteres metodevalg for denne studien ved hjelp av utvalg, analyseforklaringer og beskrivelser av statistisk analyse.

Kapittel 4 presenterer funn og resultater fra analysen av datamaterialet gjort i denne mastergradsoppgaven.

Kapittel 5 består av en diskusjon av resultater fra datamaterialet som knyttes opp mot relevant forskningsteori for å besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene opp mot mastergradsoppgavens funn.

Kapittel 6 er en konklusjon og avslutning for hele mastergradsoppgaven som oppsummerer og svarer på problemstillingen og forskningsspørsmålene, samt hvordan praksis for tidlig identifisering kan endres basert på funnene og implikasjoner for veien videre i forskning.

2 Teoretisk bakgrunn

Dette kapittelet skal gjennom presentasjon av relevant teoretisk forankring innledningsvis forklare begrepet ASD gjennom redegjørelser knyttet til historietutvikling, heterogenitet, etiologi og epidemiologi til diagnosen.

Deretter tar kapittelet for seg identifisering av første tidlige kjennetegn hos barn med ASD, med bakgrunn i milepælsutvikling som grunnlag i foreldrenes bekymring. Her informeres det også om de spesifikke utfordringene og metodene for tidlig identifisering, som kan variere avhengig av kulturelle og sosiale faktorer. For å oppsummere ASD tar kapittelet for seg en forklaring rundt diagnostisk utredning og screening.

Videre tar kapittelet for seg å definere barnehagesystemet og samfunnsmandatet, samt retten til spesialpedagogisk hjelp. Her presenteres hvordan spesifikke lover og forskrifter legger føringer og påvirker tilretteleggingen av hverdagen for barn med ASD. Deretter forklares rollen og ansvaret en spesialpedagog har og hvordan det er å jobbe tett sammen med en assistent. For en enda dypere forståelse av ASD beskriver kapittelet videre hvordan autisme kommer til syne i barnehagen, viktigheten av tidlig innsats, og en kritisk vurdering av forskjellige intervensjonsmetoder. Her redegjøres det for hvorfor tilrettelegging både av et autismevennlig miljø og det spesialpedagogiske arbeidet er viktig, gjennom eksempler som illustrerer praktiske utfordringer og suksesshistorier i barnehagen.

Til slutt avsluttes teorikapittelet med en oppsummering av teoridelens viktigste hovedpunkter, gjennom forklaringer om viktigheten av fagpersoners kompetanse, og en redegjørelse for hvorfor det er viktig med kunnskap om tidlig identifisering og tidlig intervensjon for barn med ASD i barnehager, skoler men også på helsestasjoner.

2.1 Hva er autismspekterforstyrrelser?

ASD er samlebetegnelsen på en gruppe ulike, komplekse og gjennomgripende nevroutviklingsforstyrrelser som vedvarer gjennom hele livet (Larsen, 2015). Barn med ASD er preget av varierte grader med vansker innen sosialt samspill, kommunikasjon og repetitiv atferd (Bjåstad et al., 2016). I tillegg klassifiseres ASD i ulike grader som mild, moderat eller alvorlig, og med eller uten tilleggdiagnoser som for eksempel utviklingshemming, språkforstyrrelse eller andre medisinske og genetiske tilstander (American Psychiatric Association [APA], 2013). Begrepet «autisme» stammer fra gresk og betyr selvisolering (Befring, 2020). ASD kjennetegnes av varig kognitiv svikt i sosiale ferdigheter, og

karakteriserer seg i vansker med sosial kommunikasjon, samspill, samt repetitiv, stereotyp atferd og tankemønstre (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Kjennetegn og vansker blir vanligvis synlig i tidlig alder og påvirker barnets daglige funksjon og deltakelse i ulike situasjoner (Larsen, 2015).

Leo Kanner var en amerikansk psykiater og regnes av mange som den første som omtalte «barneautisme» i en casestudie i 1943 (Befring, 2020). For å beskrive barn med ASD lånte Kanner beskrivelsen fra psykiateren Bauler, som i 1906 beskrev sine schizofrene pasienter i svært selvsentrerte og sosialt fjerne trekk (Befring, 2020). Kanner observerte 11 barn med ASD og beskrev de med en rekke kjennetegn, der de mest fremtredende trekk var fjernhet i relasjoner til andre, forsinket språkutvikling og repeterende atferd med manglende fleksibilitet (Befring, 2020). Noen av disse barna hadde også fascinerende intellektuelle ferdigheter som blant annet god hukommelse eller særinteresse på et spesielt felt (Befring, 2020). Denne studien gjort av Kanner markerte begynnelsen på forskning og forståelse av et omfattende fagfelt om ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

På grunn av de tidlige forskjellene knyttet til oppmerksomhet og svekket kognitiv utvikling, vil barn med ASD oppleve verden litt annerledes i løpet av de første leveårene sammenlignet med sine jevnaldrende (Macari et al., 2020). Barn med ASD kan gi inntrykk av å være i sin egen verden og har ingen klar bevissthet til sin egen atferd, noe som gjør det vanskelig å forstå andres handlinger (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Kommunikasjonen preges ofte av lite mimikk og liten eller ingen interesse for andre mennesker, med avvikende måter å snakke på (Holden, 2019). Derfor vil personer med ASD ofte misforstå sosiale signaler som for eksempel ironi, da de tar utsagn veldig bokstavelig (Bjåstad et al., 2016). De fleste sliter i tillegg med å forstå sosiale regler og evner ikke å tilpasse seg til varierende situasjoner, endringer eller rutinebrudd (Befring, 2020). Deres interaksjon er preget av uvanlig kroppsspråk og manglende evne til å forestille seg andres følelser, tanker eller tilpasse seg andre mennesker (Holden, 2019).

Forskning har identifisert flere teorier som prøver å belyse ASD som på ene siden understreker de ulike utfordringene barn med ASD møter, samtidig som de på andre siden bidrar til å gi en dypere forståelse av tilstanden (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Disse teoriene er Theory of Mind, svak sentral koherens og teorien om eksekutive funksjoner (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Kaale og Nordahl-Hansen (2019) beskriver at barn med ASD mangler Theory of Mind som omhandler evnen til å sette seg inn i andres behov, ønsker og

tankesett. Det å kunne ta andres perspektiv og sette seg inn i hva andre mennesker tenker, samt å predikere andres handlinger og reaksjoner er en krevende øvelse. Allikevel viser det seg at normalt utviklende barn på rundt tre- til fem år begynner å utvikle dette (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Når det er sagt er det verdt å nevne at det finnes store individuelle forskjeller blant barn med ASD, og at de som har godt utviklet språk ofte klarer å utvikle Theory of Mind på lik linje som normalt utviklende barn uten diagnosen (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

Teorien om svak sentral koherens handler om at personer med ASD har en kognitiv tendens til å fokusere og oppfatte detaljer fremfor helheter, og vil for eksempel finne detaljer raskere enn andre (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Mens teorien om eksekutive funksjoner omhandler et sett med kognitive prosesser som er nødvendige for å kunne ha kontroll over egen atferd (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Det innebærer ulike ferdigheter knyttet til arbeidsminne, evnen til planlegging, impulskontroll samt kognitiv fleksibilitet og regulering. Barn med ASD har utfordringer med gjennomføring av komplekse handlinger, noe som bidrar til at de har et stort behov for forutsigbarhet (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

Disse tre teoriene forsøker å rette fokus mot forklaringen av hva ASD er, samtidig som de belyser ulike områder av fungering og bidrar til en dypere forståelse av vanskeområdene hos barn med ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Til sammen påpeker disse teoriene at barn med ASD er veldig ulike hverandre i både tankegang, følelsesliv, væremåte og atferd (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Som følge av de store variasjonene blant enkeltindivider med autisme er betegnelsen for diagnosen derfor autismspekterforstyrrelser, hvor «spekter» symboliserer mangfoldet innenfor gruppen (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Både de store variasjonene hos individer med ASD, men også en økt interesse for forskning på feltet har bidratt til blant annet utarbeidelse av ulike diagnosesystemer (Volkmar & Øien, 2020). Dette har medvirket til at det har blitt gjort store endringer i historien og utviklingen til diagnosen opp i gjennom årene, ved å tilspisse kravene og diagnosekriteriene for å forsøke å gjøre det lettere å kunne diagnostisere enda mer nøyaktig.

2.1.1 Historien til diagnosekriteriene i DSM-3 og DSM-5

De to fremtredende internasjonale diagnosemanualene for ASD, World Health Organization's International Classification of Diseases (ICD) (WHO, 2022) og Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) (APA, 2013), har gjennomgått betydelige endringer i løpet av sin historie. Først i 1952 ble DSM utgitt som en amerikansk diagnostisk variant av

det internasjonale klassifikasjonssystemet ICD (APA, 2013). For selv om «autisme» begrepet har eksistert tidlig og var beskrevet allerede på 1940-tallet, er det ikke før 1980 i forbindelse med nyutgivelsen av diagnosemanualen at det ble formelt inkludert i DSM-3 som en diagnose (Øien, 2015).

Som nevnt tidligere var Leo Kanner den som i 1943 klarte å avgrense det han omtalte som «barneautisme» og identifiserte det som en medfødt forstyrrelse definert av to hovedtrekk: betydelig mangel på sosialt samspill fra tidlig alder og dårlig håndtering av endringer (Volkmar et al., 2021). Allerede på den tiden begynte forskningen å bevege seg inn på området hvor det stadig ble mer tydelig at ASD og andre lignende diagnoser kan bli gjenkjent på veldig lik måte, da alle sentrale trekk handlet om betydelig svikt i sosialt samhandling som påvirker alle områder av livet (Volkmar et al., 2021). Den voksende forskningen på feltet skapte et behov for endring og tilspisning av diagnosekriterier. De første versjonene av diagnosemanualene var sterkt teoretiske og som et resultat ville endringer gjort det lettere å forstå de teoretisk med en mer pålitelig tilnærming (Volkmar & Øien, 2020).

Derfor begynte arbeidet med DSM-3 i 1974, med publisering i 1980. Utviklingen av utgaven ble koordinert med utviklingen av en ny versjon av ICD-9, som ble utgitt i 1975 og implementert i 1978 (APA, 2013). DSM-3 introduserte en rekke viktige endringer, inkludert tydelige diagnostiske kriterier og et multiaksialt diagnostisk vurderingssystem, samt en tilnærming som forsøkte å være mer nøytral med hensyn til årsakene til psykiske lidelser (APA, 2013). Erfaringer etter bruk av DSM-3 avdekket imidlertid en rekke uregelmessigheter i manualen, med tilfeller der diagnosekriteriene ikke var klare nok, og begge diagnosemanualene måtte derfor revideres på nytt i 1987 (APA, 2013). Etter en seks års lang innsats som innebar å gjennomføre en omfattende gjennomgang av litteraturen ble DSM-4 utgitt i 1994, for å etablere et solid empirisk grunnlag og for å senere kunne forbedre klassifiseringen ytterligere (APA, 2013). Noen diagnoser ble lagt til, noen ble fjernet og omorganisert både i de diagnostiske kriteriesettene men også i den beskrivende teksten av de ulike diagnosene. Utviklingen av DSM ble igjen koordinert med utgivelsen av ICD, for å øke samstemmighet og skape færre forskjeller mellom de to diagnosemanualene (APA, 2013).

Arbeidet med den store revisjonen av utgaven DSM-5 startet i 2000. Denne gangen ble det dannet en arbeidsgruppe som skulle gå gjennom alt av fagbøker, nyere forskning og tidsskriftsartikler for å gi feltet et sammendrag av vitenskapens daværende tilstand om diagnosen, samt avdekke eventuelle hull i forskningen med håp om at det ville bli lagt vekt på

forskning innenfor akkurat disse områdene (APA, 2013). DSM-5 ble utgitt etter en omfattende gjennomgang av litteraturen og erstattet blant annet det som i DSM-3 ble omtalt som ulike former for barneautisme og Aspergers syndrom, med én felles diagnostisk betegnelse: ASD (Øien, 2015). Denne revisjonen reflekterte i en økt forståelse av autisms mangfold (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Det er derimot verdt å nevne at den diagnostiske samlebetegnelsen og implementeringen vil ta tid, da det er uvisst når både DSM-5 og ICD-11 blir oversatt og trer i kraft i Norge (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

En annen stor endring i diagnosens historie var det strenge alderskriteriet inkludert i de tidligere utgavene av diagnosemanualene (Øien, 2015). Alderskriteriet ble fjernet fra DSM-5 fordi kjennetegn på ASD også kan bli tydelige først når sosiale krav begynner å overskride barnets begrensede evner, uavhengig av alder (Øien, 2015). På denne måten har man gått bort fra at ASD kun oppstår i barnealder men at den også kan oppdages senere, samt erkjent at når diagnosen først oppstår, uansett når, så varer den livet ut (Øien, 2015).

Flere av grunntrekkene som Kanner beskrev i sin studie har imidlertid senere inngått som en del av diagnosekriteriene til ASD (Befring, 2020). Vesentlige trekk og kjernevansker som må være til stede for at diagnosen skal kunne stilles idag, er fjernhet i relasjonen til andre, vansker med sosial interaksjon og kommunikasjon, forsinket språkutvikling, samt repetitiv atferd med manglende fleksibilitet og snevre interesser (Befring, 2020). Den store heterogeniteten og forskjellene i vanskene, bidrar til at godt utarbeidede diagnosekriterier og økt kunnskap om ASD vil gjøre det enda lettere å fange opp flere barn tidligere (Øien, 2015). Allikevel skaper DSM-5 noen utfordringer for diagnostisk utredning av yngre barn, spesielt for de som er mer kognitivt utviklet (Øien, 2015). Heldigvis har dette bedret seg takket være fremskritt innen tidlig screening og diagnostisering, samt utbedrede måter for å studere sosial- og kommunikasjonsutvikling hos små og funksjonshemmede barn (Chawarska & Volkmar, 2020). Ettersom alle individer er forskjellig må både vansker med sosiale ferdigheter og begrensede atferds trekk oppfylles før en ASD diagnose kan stilles (Volkmar et al., 2021).

Selv om DSM-5 markerte et viktig skritt mot en mer helhetlig tilnærming til diagnosen, er det fremdeles behov for tverrfaglig evaluering og klinisk skjønn for å stille en nøyaktig ASD diagnose (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Samlet sett har utviklingen av ICD og DSM-manualene bidratt til en mer systematisk tilnærming til ASD diagnosen og behandling. Diagnosemanualene har samlet sammen informasjon om diagnosen, økt kunnskapen, peker på ulike trekk man skal se etter og bidratt til å anerkjenne ASD som en bred diagnose med

mange ulikheter. Likevel kreves det den omfattende tverrfaglig utredning, ledet av team med psykologer og ulike spesialister for å kunne stille en ASD diagnose (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Etter grundig testing, observasjoner og innhenting av informasjon fra foreldre og andre sentrale personer i barnets liv, som for eksempel barnehagepersonale, er det klinisk skjønn og en helhetsvurdering av informasjonen om barnets fungering som avgjør om diagnosen stilles eller ikke (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

Til tross for en langsom fremgang og endringer i utviklingen av diagnosemanualene, har forskning på ASD avdekket betydelige nevrobiologiske og genetisk underliggende mekanismer, samt belyser viktigheten av å ha strukturerte intervensjoner tilgjengelig for barn med ASD (Chawarska & Volkmar, 2020). Fagfeltet til ASD er i stadig utvikling både nasjonalt og internasjonalt, noe som har bidratt til en bedre forståelse av diagnosen og dens komplekse natur (Chawarska & Volkmar, 2020). Men selv om det er gjort fremskritt i tidlig screening og diagnostisering, foreligger det fortsatt utfordringer knyttet til å identifisere ASD tidlig og ensartet på grunn av den store heterogeniteten blant individer med diagnosen (Helse Sør-Øst, 2019).

2.1.2 Heterogenitet

Barn med ASD utgjør en svært heterogen gruppe med varierte behov og funksjonsnivåer (Befring, 2020). På tross av mange felles kjennetegn er det likevel også store forskjeller innad i gruppen (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Der noen barn krever omfattende støtte og tilsyn døgnet rundt, klarer andre seg relativt godt i hverdagen kun med tilpasset tilrettelegging og opplæring (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Det store mangfoldet i gruppen viser seg på tydelige måter gjennom varierte presentasjoner av karakteristiske vansker og ressurser (Befring, 2020). For eksempel kan noen barn med ASD vise minimal interesse for sosialt samspill, mens andre søker aktivt samhandling med jevnaldrende. Språkferdigheter varierer også betydelig, fra begrensede verbale ferdigheter til avansert språkutvikling og tilnærmet normalt funksjonell integrasjon i samfunnet (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). De aller fleste strever imidlertid med å finne seg til rette i sosiale sammenhenger, har vanskeligheter med gjensidig kommunikasjon og har også utfordringer med å forstå nonverbal kommunikasjon, som for eksempel det å lese kroppsspråk, mimikk og mange klarer ikke holde blikk-kontakt med andre (Befring, 2020). Manglende evne til sosial kommunikasjon og interaksjon er kjerneproblemer som kommer til syne i tidlig alder og varer livet ut (Larsen, 2015). Hvordan disse vanskene kommer til syne og hvordan de påvirker hverdagen til barn med ASD vil

varierte hos enkeltindivider og kan endre seg over tid med aldring og mer læring (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). På tross av at barn med ASD har vansker med sosial samhandling og liker seg best alene, er det allikevel grunnleggende å huske på at mange kan ha et ønske om å være sosiale med sine jevnaldrende, og at deres behov for tilrettelegging og støtte i å oppnå dette bør anerkjennes (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

Den komplekse sammensetningen av vansker innen ASD krever betydelig kompetanse for effektiv intervensjon og tidlig identifisering av vanskene (Befring, 2020). Barn med utviklingshemming i tillegg til ASD blir oppdaget av støtteapparatet og får diagnosen tidligere enn barn som ikke har en utviklingshemming (Befring, 2020). Utviklingshemming betyr at intellektuelle funksjoner som evnen til resonering, planlegging, problemløsning, abstrakt tenkning, vurdering og læring av sosiale ferdigheter og sosialt ansvar er betydelig svekket (APA, 2013). Imidlertid bør man være oppmerksom på at for eksempel et godt utviklet språk kan være med på å maskere en mulig utviklingshemming (Befring, 2020), da et godt språk vil bidra til å skape en glidende overgang til normalområdet på noen aspekter i barns utvikling. Med mindre det er snakk om alvorlig utviklingshemming er det også verdt å bemerke seg at det likevel kan være vanskelig å forutsi for senere intellektuell fungering (Lord et al., 2018).

Den økende interessen for autismefeltet, samt den store heterogeniteten og sammensetningen av ulike vansker og behov blant barn med ASD, har bidratt til at forekomsten av barn som får diagnosen har økt de siste tiårene, både i Norge og i andre land (Surén et al., 2019).

2.1.3 Epidemiologi

Forekomsten av ASD utgjør omtrent 1 prosent av befolkningen, og det er en markant overvekt av gutter i forhold til jenter som får diagnosen (Øien, 2015). Studier gjennomført de siste to tiårene har variert i funn angående kjønnsforskjeller innen ASD, fra identifisering av kjønns spesifikke atferdsmønstre og utviklingsforskjeller, til observasjoner av minimale kjønnsforskjeller blant normalt utviklende barn (Øien, 2015). Ofte er studiene av ASD preget av en overvekt av gutter, noe som resulterer i en høyere prevalens blant gutter og etterlater spørsmål om årsakene bak dette fenomenet (Øien, 2015). Det kan være grunn til å tro at kjennetegn på ASD manifesterer seg på ulike måter hos gutter og jenter, og at jenter kan være bedre til å skjule typiske kjennetegn enn gutter og dermed ikke får diagnosen (Øien et al., 2017).

Oppmerksomheten rundt ASD har økt parallelt med utviklingen av ny kunnskap, kompetanse og bedre diagnostiske verktøy (Øien et al., 2017). Siden Leo Kanners første beskrivelse om identifisering av autisme for over 80 år siden, har betydningsfulle endringer i diagnostiske retningslinjer og økt forskning bidratt til en dypere forståelse av tilstanden (Volkmar & Øien, 2020). Studier av risikogrupper og bruk av nye innovative metoder har ledet til en kontinuerlig utvikling og forbedring av diagnostiske prosedyrer, belyst viktigheten av tidlig identifisering og intervensjon, samt forståelsen av livsforhold som kan påvirke ASD (Volkmar & Øien, 2020).

ASD har i de senere år fått mye oppmerksomhet både i nyhetsbildet, gjennom filmer og litteratur, og har fremhevet at ASD ikke nødvendigvis bør betraktes som en sykdom, men heller som en naturlig del av det menneskelige mangfoldet (Befring, 2020). Uavhengig om ASD oppfattes som en sykdom eller ei, vil diagnosen være en betydelig stor belastning både for individet men også for familien, og det er en velbegrunnet målsetning å forebygge og minimere denne byrden (Befring, 2020). Selv om forståelsen av ASD har utviklet seg betydelig, forblir mange spørsmål ubesvart, spesielt knyttet til årsaksforklaringer til hva som forårsaker at noen får diagnosen og andre ikke, noe som krever videre forskning på feltet.

2.1.4 Etiologi

Siden 1940-tallet når ASD ble først beskrevet har det eksistert en rekke teorier og antagelser rundt årsakene til at noen barn får ASD og andre ikke, hvor noen av disse har vært svært destruktive (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Blant disse teoriene inkluderte både Kanner (1943) og Betelheim (1967) antagelser om at mange av barna bar preg av å være rammet av emosjonell skade, og hevdet at kalde og avvisende mødre var årsaken til at akkurat disse barna utviklet ASD (Befring, 2020). Annen feilaktig årsaksforklaring var knyttet til at det var en sammenheng mellom MMR-vaksinering og ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Slike destruktive myter er vanskelig å fjerne og har i mange år bidratt til en ekstra belastning for mange familier og foreldre til barn med ASD (Befring, 2020). Mens noen aspekter av Kanners beskrivelser forblir ganske anvendelige idag, er det klart at hans tidlige spekulasjoner om ASD var fundamentalt feilaktige (Volkmar et al., 2021). Det disse kloke mødrene gjorde var å være strukturerte og tydelige for barna sine, noe som var akkurat det disse barna hadde behov for (Befring, 2020). Begge teoriene har i senere tid blitt vitenskapelig tilbakevist gjennom omfattende forskning (Befring, 2020) og bidratt til en mer nyansert forskning på autismefeltet.

Allikevel er det fortsatt stor usikkerhet knyttet til hva som nøyaktig forårsaker ASD. Genetikk spiller en fundamental rolle i utviklingen av ASD, men omfanget og detaljene av denne rollen er fremdeles ikke fullstendig forstått (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Forskning har vist at risikoen for ASD øker med 50% i familier hvor andre nære slektninger også har diagnosen, men de spesifikke genetiske avvikene som fører til ASD forblir enda uidentifisert (Holden, 2019). Samtidig har det blitt sett på om miljøfaktorer som for eksempel høy mors alder eller lav fødselsvekt kan være årsaker til ASD, men slike faktorer har ikke blitt pålitelig dokumentert (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Mangelen på biologiske markører for ASD og den store heterogeniteten blant individer med diagnosen gjør fortsatt diagnosen og forståelsen av ASD utfordrende (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Av den grunn er det sannsynlig å tro at ulike kombinasjoner av gener og genetiske varianter kan være relatert til ASD, med tanke på den store heterogeniteten og variasjonene innenfor språklig og intellektuell fungering hos barn med ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Nyere forskning antyder imidlertid at epigenetiske faktorer, som samspillet mellom gener og miljø, kan spille en viktig rolle i utviklingen av ASD (Volkmar et al., 2021). Videre forskning på genetiske årsaker, nevropsykologiske profiler og diagnostiske vansker knyttet til alder, utviklingsnivå, kjønn og kultur vil være avgjørende både for å oppnå en bedre forståelse av diagnosen og for tidlig identifisering av ASD (Volkmar et al., 2021).

2.2 Tidlig identifisering av autismespekterforstyrrelser

ASD har historisk vært ansett som en sjelden diagnose, men i løpet av de siste to tiårene har det vært en markant økning i antall tilfeller av barn som blir diagnostisert (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). I arbeidslivet vil en spesialpedagog møte barn med ASD i en rekke ulike settinger. Eksempelvis i barnehage, skole, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), avlastningssenter, barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) og habiliteringstjenesten (HABU). Prosessen med å henvise et barn til spesialisthelsetjenesten kan igangsettes fra forskjellige instanser, men krever at en lege inkluderer relevante helseopplysninger. For barnehage er det i tillegg viktig å inkludere PPT og eventuelt kommunale tjenester på et tidlig tidspunkt i utredningsarbeidet (Helse Sør-Øst, 2019), da ventetiden hos habiliteringstjenesten kan være lang.

Barn med ASD vil ha behov for tilrettelegging av utviklings- og læringsmuligheter gjennom hele deres opplæringsløp (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Dessuten vil foreldre ikke bare ha behov for, men også rett til å medvirke i barnets hverdag og motta veiledning om hvordan de

best kan tilrettelegge for og støtte barnet hjemme (Befring, 2020). Det er avgjørende at en spesialpedagog har god kunnskap og kompetanse om ASD for å kunne gjenkjenne tidlige tegn på denne tilstanden (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Som nevnt tidligere gjør de store variasjonene i utviklingen hos barn det utfordrende å identifisere ASD tidlig (Larsen, 2015). Det er derfor viktig å ha kunnskap om forskjellene i normalutviklingen hos barn for å kunne identifisere avvik og utfordringer (Larsen, 2015). Det er imidlertid grunnleggende å huske at det også er vanlig med variasjoner innenfor normal utvikling, men hvis det er en mistanke om at noe ikke stemmer, er det bedre å følge opp bekymringen tidlig enn å vente og se (Larsen, 2015). I et felt preget av utfordringer, vil en grundig utredning av barnets behov og muligheter være en verdifull innsats (Larsen, 2015). Ved å fokusere på læringsmuligheter, redusere utfordringer, veilede foreldre og fremme barnets personlige interesser og ferdigheter, kan man øke barnets muligheter for et meningsfullt og verdig liv (Befring, 2020).

Norske barn med ASD blir vanligvis identifisert og diagnostisert senere enn det som anses optimalt for pålitelige og gyldige diagnoser (Larsen, 2015). Forskning viser at gjennomsnittlig alder for diagnose i Norge er 3,8 år, og at barn som henvises til HABU får diagnosen tidligere enn barn som blir henvist til BUP (Larsen, 2015). Forskjeller i det medisinske personalet som jobber i disse tjenestene kan bidra til denne forskjellen. I tillegg henvises barn med tydelige og alvorlige trekk ved ASD vanligvis til habiliteringstjenesten i en tidlig alder, mens barn med mer subtile trekk som er vanskeligere å oppdage blir henvist til BUP (Larsen, 2015). Selv om kompetansen for å identifisere barn med ASD tidlig har økt, er det fortsatt holdninger blant helsepersonell på helsestasjoner og barnehagepersonale som fører til en vent og se tilnærming når det oppstår mistanke om ASD (Befring, 2020).

Fagpersoner, spesielt i barnehagesammenheng, må ha kunnskap om utviklingsmilepæler for å kunne identifisere avvik så tidlig som mulig (Larsen, 2015). På den ene siden krever dette god kompetanse blant personalet med et stort behov for kunnskap om mangfoldige tiltak og metoder, som kan tilpasses individuelt til hvert barn og bidra til å fremme barnas utvikling, læring og øke livskvalitet. På den andre siden er det avgjørende at kartleggings- og screeningsverktøy, samt diagnosekriterier er utviklet og tilspisset for å kunne lettere utpeke, belyse og tydeliggjøre en eventuell oppstått bekymring (Larsen, 2015). Uansett vil det mest betydningsfulle være å lytte til foreldrene; hvis de er bekymret og særlig mødre, er det vanligvis en grunn til å ta bekymringen på alvor og undersøke denne nærmere (Chawarska et al., 2007).

2.2.1 Foreldrenes bekymring

Som nevnt tidligere kommer kjennetegn for ASD til syne typisk i løpet av barnets første to leveår (Chawarska & Volkmar, 2020). Til tross for mye forskning er det fortsatt begrensende bevis på det nøyaktige tidspunktet for gjennombruddet, arten og alvorlighetsgraden av de primære kjennetegnene til ASD (Chawarska et al., 2007). I henhold til tidligere forskning, indikerer nyere forskningsstudier at flere observerbare atferdstrekk kan fremtre hos noen barn allerede ved 12-24 måneders alder (Larsen, 2015).

Gjennomsnittlig oppdager foreldre signifikante avvik fra normalutviklingen til jevnaldrende, hos sine barn rundt 19 måneders alder og ofte før barnets fylte to år (Chawarska et al., 2007). Likevel er gjennomsnittsalderen for ASD diagnosen fortsatt rundt 3-5 år (Øien et al., 2021). Tidligere forskning på temaet har funnet et stort sprik mellom begynnelsen av foreldrenes bekymring og diagnosealderen, noe som fremhever vanskelighetene med tidlig identifisering av det brede autismespekteret (Øien et al., 2021). Samtidig har tilstedeværelse av utviklingshemming, forsinkelser i motorisk utvikling, betydelige forsinkelser i språkutvikling eller andre medisinske problemer en tendens til å utløse foreldrenes bekymringer tidligere, sammenlignet med tilfeller der ASD ikke er assosiert med disse utfordringene (Chawarska et al., 2007).

De mest typiske og ofte først observerte bekymringene hos foreldre inkluderer forsinkelser i språklig utvikling, etterfulgt av sosialt samspill og kommunikasjon, samt uspesifikke problemer knyttet til søvn, spising og felles oppmerksomhet (Chawarska et al., 2007). Felles oppmerksomhet handler om barnets evne til å følge andres blikk og dele oppmerksomhet rundt et felles objekt eller hendelser, og selv vise hva barnet ønsker ved å for eksempel se på en ting eller ta en i hånda og peke (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Problemer relatert til sosial kommunikasjon og interaksjon blir fremtredende tidlig, med kjennetegn som manglende blikkontakt, babling og utilstrekkelig evne til felles oppmerksomhet (Chawarska et al., 2007). Andre tidlige tegn inkluderer begrenset bruk av gester, manglende interesse for interaksjon med foreldre, manglende eller begrenset sosial smil og svak eller ingen respons på eget navn (Holden, 2019). Studier har vist at spedbarn hadde noen betydelige svekkelser i sosial kommunikasjon ved 12 måneders alder, i form av atypisk blikk, mangel på sosialt smil og interesse for andre, mens ved 18 måneders alder har barn med ASD presentert atypiske forhold på alle disse områdene (Øien, 2015). Atypiske forhold som manglende øye kontakt, manglende respons på sitt eget navn, oppmerksomhet mot sosial stimuli, respons på felles

oppmerksomhet og initiering av felles oppmerksomhet har senere vist seg å være prediktive for en autismediagnose (Øien, 2015).

Forskning indikerer at foreldrene primært uttrykker bekymringer knyttet til forsinkelser i motorisk utvikling og unormal fremgang i milepælsutviklingen, som for eksempel tap av tidligere oppnådde ferdigheter, eller når babling ikke etterfølges av produksjonen av barnets første ord (Chawarska et al., 2007). Foreldre uttrykker først bekymring for potensielle tegn på ASD når barnet er mellom 12-18 måneder. Forskjellen mellom alderen for foreldenes bekymringer om utviklingsproblemer og alderen for diagnosens gjennombrudd er viktig i forskningen, og representerer den øvre grensen for faktisk alder for oppdagelse av ASD (Chawarska et al., 2007). Dermed er det avgjørende å forstå faktorene som forsinker eller fremskynder begynnelsen av foreldrenes bekymring, da disse trolig vil påvirke alderen der barnet får tidlig tilpassede intervensjonstiltak (Chawarska et al., 2007).

Tidlig screening for ASD, sammen med en grundig kartlegging av barnets særtrekk, begrensninger, ressurser og variasjoner er derfor essensielt for tidlig diagnostisering og implementering av individuelt tilpassede og utviklingsfremmende tiltak basert på barnets unike behov og muligheter (Befring, 2020).

2.2.2 Screening og utredning for autismespekterforstyrrelse

Screeningsinstrumenter er ikke diagnostiske instrumenter i seg selv, men har til hensikt å skape grunnlag for videre utredning av barnet (Holden, 2019). Blant de mest anvendte og essensielle screeningsverktøyene finner vi First Year Inventory (FYI), Autism Observation Scale of Infants (AOSI), og Modified Checklist for Autism in Toddlers (MCHAT). Som tidligere nevnt, baseres diagnosen på en helhetlig evaluering av barnets funksjon, atferd i ulike situasjoner og kjennskap til barnets utviklingshistorie (Øien, 2015). Utredningen av ASD følger generelle retningslinjer fastsatt på regionalt nivå. Målet med screeningsverktøy og den diagnostiske utredningen er å tidlig identifisere riktig diagnose, samt effektivisere prosessen med tidlig identifisering av barn med ASD for å igangsette passende og skreddersydde tiltak og intervensjoner (Øien, 2015). Diagnosen skal fungere som et hjelpemiddel for å tilrettelegge og implementere tiltak som fremmer god livskvalitet for barnet (Helse Sør-Øst, 2019).

Regional kompetansetjeneste for Autisme, ADHD og Tourettes syndrom (R-FAAT), har i samarbeid med helseforetakene utviklet en retningslinje for å bidra med evidensbasert

kunnskap til relevante behandlingslinjer (Helse Sør-Øst, 2019). Retningslinjen anbefaler en standard utredning, men forutsetter at den som utfører utredningen, foretar selvstendige og skreddersydde vurderinger rundt omfanget av utredningen for hvert enkelt tilfelle (Helse Sør-Øst, 2019). Diagnostisering av ASD krever en grundig forståelse av blant annet normalutvikling, utviklingsforstyrrelser og psykiske lidelser (Helse Sør-Øst, 2019). Fagpersoner som utfører en slik utredning må inneha kunnskap og erfaring om sentrale kriterier for ASD samt den store variasjonsbredden i spekteret (Helse Sør-Øst, 2019). Utredning er en omfattende og tidskrevende prosess som involverer ulike faggrupper og inkluderer undersøkelser av kognitive, sosiale, kommunikative og adaptive ferdigheter, samt andre medisinske forhold, gjennom observasjon både hjemme og i barnehagen eller skolen (Helse Sør-Øst, 2019). Diagnostisk utredning av ASD utføres hovedsakelig av spesialisthelsetjenesten, vanligvis i habiliteringstjenesten eller i psykisk helsevern (Helse Sør-Øst, 2019). Blant diagnoseverktøyene for barn og unge, er The Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-G) og The Autism Diagnostic Interview (ADI-R) spesielt fremtredende. Disse verktøyene som henholdsvis muliggjør strukturert observasjon og strukturert intervju, er utformet for å diagnostisere ASD og krever spesifikk opplæring (Holden, 2019). ADOS er et kartleggingsinstrument som brukes for å vurdere atferd ved ASD og er et egnet verktøy for utredning av ASD fra 12 måneder og til voksen alder (Lord & Jones, 2012). Testen observerer kommunikasjon, sosial interaksjon, lek og begrenset eller repetitiv atferd gjennom ulike aktiviteter som forventes til å frambringe typisk atferd relatert til ASD (Lord & Jones, 2012), og gir verdifull informasjon både for utredning og videre behandling.

Videre er det viktig å kartlegge for intellektuell og generell fungering i forhold til utviklingshemming (Holden, 2019). Intelligenstester såkalte Wechsler-tester, som blir brukt mest er WPPSI-IV for barn fra ca. 2,5 år til 7 år, og WISC-IV for aldersgruppen opptil 16 år (Holden, 2019). Gradene av utviklingshemming klassifiseres som lett, moderat eller alvorlig, men diagnosen bygger i stor grad på en helhetlig vurdering av generell fungering, kartlagt gjennom Vineland Adaptive Behavior Scales-II (Holden, 2019). Vineland er et semistrukturert intervju der nære omsorgspersoner gir informasjon om kommunikasjon, dagliglivets ferdigheter, sosialisering og motorikk hos barnet. Diagnostisering av utviklingshemming kan etableres hos små barn når tilstanden er tilstrekkelig tydelig (Holden, 2019). Det er imidlertid avgjørende å huske på at barns utvikling er dynamisk, og en ny vurdering kan være nødvendig over tid når barnet har lært mer. Ved usikkerhet kan man

utsette konklusjonen eller foreløpig konkludere og revurdere senere når barnet nærmer seg voksenalder (Holden, 2019).

Screeningsprosessen bør utformes og gjennomføres som en kort evaluering for å identifisere barn med risiko for ASD (Volkmar & Øien, 2020). Det er viktig å understreke at en screeningscore kun gir en indikasjon på diagnose, og at det er nødvendig å innhente nok informasjon om barnets utvikling og fungering fra flere kilder, inkludert foreldre, andre nære omsorgspersoner og personalet i barnehage eller skole. Dette er spesielt viktig for barn med nesten normalt eller normalt evnenivå, der observasjon av sosial fungering sammen med jevnaldrende er essensiell (Holden, 2019). En diagnostisk utredning krever en helhetlig tilnærming som tar hensyn til tverrfaglige aspekter av barnets utvikling og helsehistorie, inkludert kognitiv og sosial utvikling, eventuelle medisinske forhold, familiære belastninger, eksisterende sykdommer og forekomsten av lignende diagnoser blant nære slektninger (Holden, 2019). Videre må utredningen inkludere en grundig vurdering av barnets styrker og svakheter, samt eventuelle spesielle atferdsmønstre knyttet til felles oppmerksomhet (Holden, 2019). Likevel er formålet med et screeningsinstrument å oppnå en balanse mellom sensitivitet og spesifisitet, slik at alle barn med ASD blir oppdaget, samtidig som instrumentet har tilstrekkelig presisjon til å identifisere den primære tilstanden (Volkmar & Øien, 2020).

Fremskritt innen utvikling av screeningsverktøy har muliggjort en tidligere og mer presis diagnostisering av ASD, hvor det nå er mulig å identifisere tilfeller så tidlig som ved 2 års alder (Chawarska & Volkmar, 2020). Dette potensialet gjør det teoretisk mulig å oppdage de fleste tilfeller av ASD allerede når barnet begynner i barnehagen. Imidlertid varierer tidspunktet for personalets bekymring og lengden på henvisningsarbeidet fra barnehage til barnehage. For å belyse denne prosessen ytterligere vil neste underkapittel forklare barnehagesystemet gjennom en presentasjon av lover og forskrifter som legger føringer og påvirker tilretteleggingen av hverdagen til barn med ASD.

2.3 Barnehagesystemet

De fleste barn under skolepliktig alder i Norge går i barnehage, og barnehagen har blitt en integrert og naturlig del av en norsk barndom (Nome, 2019). Barnehagens mandat er å anerkjenne og ivareta barndommens egenverdi, samt å fungere som en pedagogisk virksomhet og en samfunnsarena for småbarn der de får muligheten til å delta i, og oppleve sosiale erfaringer gjennom lek og læring i fellesskap (Kunnskapsdepartementet, 2017).

Barnehagesystemet er et komplekst sammensatt system med ulike fagpersoner, inkludert barnehagelærere, pedagogiske ledere, spesialpedagoger, barne- og ungdomsarbeidere, samt assistenter, hvor alle sammen jobber for å fremme barns trivsel og utvikling. Det er avgjørende at alle barn som går i barnehagen, opplever en givende barndom preget av trivsel, vennskap og lek (Nome, 2019). Barnehagen har et samfunnsmandat å forholde seg til, med en rekke lover og forskrifter som detaljert beskriver hvordan dette arbeidet skal utføres. Rammeplanen for barnehagen (Kunnskapsdepartementet, 2017) og Barnehageloven (2005) er lovene som på vegne av samfunnet har gitt personalet i barnehagen et oppdrag om å forvalte og utføre bestemte oppgaver, samtidig som de setter høye krav til kvaliteten på det pedagogiske arbeidet og tilbudet som gis til barn i barnehagen.

2.3.1 Barnehageloven og barnehagens samfunnsmandat

Samfunnsmandatet til barnehagen omfatter en rekke forventninger fra både foreldre og samfunnet (Nome, 2019). Barnehageloven og rammeplanen fastsetter bestemmelser om den pedagogiske virksomheten, bemannings- og pedagognormen, innholdet i det pedagogiske tilbudet, personalets ansvar på ulike områder og retningslinjer for spesialpedagogisk støtte til barn med nedsatt funksjonsevne (Kunnskapsdepartementet, 2017; Barnehageloven, 2005).

Barnehagen forpliktes til å samarbeide kontinuerlig med hjemmet for å møte og ivareta barns behov for omsorg, lek, læring og danning, som grunnlag for deres allsidige utvikling og for å sikre et likeverdig og kvalitativt pedagogisk tilbud til alle barn (Barnehageloven, 2005 §1). I tillegg skal barnehagen anerkjenne og respektere barndommens egenverdi ved å tilby et helhetlig utviklingsmiljø der trivsel, vennskap og lek fremmes som grunnlag for barnas aktive deltakelse i samfunnet og et godt liv (Kunnskapsdepartementet, 2017). Barnehageloven (2005, §2) understreker at barnehagen skal være en pedagogisk virksomhet med variert og tilpasset innhold både for barnegruppen som helhet og for enkeltbarn. Barnehagen skal formidle verdier og kultur, legge til rette for barns egen kreativitet, og sikre at alle barn opplever mestring og glede i et sosialt og kulturelt fellesskap. For å utføre disse oppgavene effektivt er det avgjørende at personalet i barnehagen har en tilstrekkelig utdanning og kompetanse (Barnehageloven, 2005).

2.3.2 Bemannings- og pedagognormen

For å kunne jobbe i barnehage kreves det en utdanning som gir barnefaglig kompetanse, i samsvar med bestemmelsene i Barnehageloven (2005, §24-25) som spesifiserer kravene til utdanningsbakgrunn som enten barne- og ungdomsarbeider, barnehagelærer eller annen

høyskoleutdanning med pedagogisk kompetanse (Barnehageloven, 2005).

Bemanningsnormen fastsetter at hver avdeling i barnehagen skal ha en grunnbemanning som tilsvarer minst én ansatt per tre barn under tre år, og én ansatt per seks barn over tre år (Barnehageloven, 2005, §26). Pedagognormen krever at det skal være minst én pedagogisk leder per syv barn under tre år, og minst én pedagogisk leder per fjorten barn over tre år (Barnehageloven, 2005). På denne måten sikrer man at bemanningen er tilstrekkelig for at personalet skal kunne drive en tilfredsstillende pedagogisk virksomhet (Barnehageloven, 2005).

Den nevnte grunnbemanningsnormen gjelder for avdelinger uten barn som krever spesiell tilrettelegging. Når et barn har rett til spesialpedagogisk hjelp, blir avdelingen og barnet som regel tildelt en ekstra ansattressurs som har ansvaret for å følge opp dette barnet og tilby et tilpasset spesialpedagogisk tilbud (Barnehageloven, 2005). Uavhengig av vansker eller diagnoser, har alle barn rett til et likeverdig og kvalitativt pedagogisk tilbud, skreddersydd etter deres individuelle behov og forutsetninger (Befring, 2020). Alle barn som ikke er skolepliktige og som har behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp frem til de begynner på skolen (Befring, 2020).

2.3.3 Retten til spesialpedagogisk hjelp

På grunn av barnehagens samfunnsmandat og de retningsgivende lovene og forskriftene, er barnehagen forpliktet til å tilrettelegge et lærings- og utviklingsmiljø som imøtekommer behovene til alle barn (Befring, 2020). Som følge av at de aller fleste barn i Norge går i barnehage, forplikter dette barnehagen til å tilby spesialpedagogisk hjelp til barn som trenger ekstra støtte i utvikling og læring. Tilretteleggingen er spesielt viktig for barn med ASD, som trenger et miljø som fremmer trygghet, mestring og tilhørighet (Befring, 2020).

Barnehageloven inkluderer en spesifikk paragraf om spesialpedagogisk praksis (§31), som fastslår at barn under opplæringspliktig alder med særlige behov har rett til spesialpedagogisk hjelp og tilpasninger i barnehagens daglige rutiner (Barnehageloven, 2005). For at et barn skal motta spesialpedagogisk støtte, kreves det enten et enkeltvedtak eller en sakkyndigvurdering. Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) fungerer som den sakkyndige instansen og er ansvarlig for å evaluere det spesialpedagogiske behovet til barnet (Befring, 2020), samt uttale seg om hvilke kompetanser som kreves av personalet som skal gi støtte til barnet.

Rammeplanen for barnehagen understreker barnehagens ansvar for å tilpasse tilbudet etter barnas individuelle behov og forutsetninger, samt sikre et inkluderende og likeverdig miljø

for barn som trenger ekstra støtte i hverdagen (Kunnskapsdepartementet, 2017).

Spesialpedagoger vil derfor spille en sentral og grunnleggende rolle i utformingen og gjennomføringen av effektive spesialpedagogiske tiltak som fokuserer på tilrettelegging av miljøet, læring og utvikling, og fungerer som viktige ressurser i hverdagen til barn med spesielle behov, spesielt de med ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

Kunnskapsdepartementet utnevnte en formell ekspertgruppe til å utarbeide en rapport med mål om å sikre at alle barn og unge med behov for tilrettelegging får et spesialpedagogisk tilbud av høy kvalitet, samt får oppleve økt inkludering i barnehage og skole (Nordahl, 2018). Rapporten avdekket imidlertid et ekskluderende spesialpedagogisk system for barn med særskilte behov, preget av organisatoriske og innholdsmessige utfordringer som hindrer deres tilhørighet og deltakelse i fellesskapet (Nordahl, 2018). Til tross for at lovene og forskriftene gir rettigheter til sårbare barn, observeres det en praksis der mange barn får individuell opplæring isolert fra fellesskapet (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Mange barn med spesielle behov opplever også å ha ansatte uten pedagogisk kompetanse i sitt daglige miljø, både i barnehagen og i skolen (Nordahl, 2018). Samtidig vet vi at kompetanse hos lærere er helt avgjørende for barn og unges læring og utvikling.

Det ventes for lenge med både henvisninger og iverksettelse av tiltak, og dette samsvarer ikke med prinsippet om tidlig innsats (Nordahl, 2018). Tid og ressurser brukes på skriving og utforming av sakkyndige vurderinger og enkeltvedtak, og medfører at det tar langt tid fra behovet hos et barn oppdages til at det henvises og tiltak iverksettes. Nordahl-rapporten (2018) påpeker blant annet at personalet i PPT med høy fagkompetanse bruker mye av sin tid på rapportskriving, et arbeid som ikke nødvendigvis bidrar til å øke kvaliteten på den praksisen barn og unge møter i barnehage eller skole. Personalet med spesialpedagogisk kompetanse skriver sakkyndige vurderinger mens barn med særskilte behov ofte møter assistenter uten tilstrekkelig kompetanse i sin hverdag (Nordahl, 2018). Allikevel er det verdt å påpeke at hvis for eksempel lover som Barnehageloven ikke hadde eksistert, måtte disse barna mest sannsynlig ventet enda lenger før de fikk hjelp i hverdagen til tilrettelegging.

Barnehageloven (2005, §19e) presiserer at det spesialpedagogiske arbeidet bør i hovedsak planlegges og tilbys av en person med formell pedagogisk kompetanse, og at bruk av assistent skal kun skje dersom det anses som forsvarlig. Imidlertid finnes det mange assistenter uten tilstrekkelig kompetanse i barnehager og skoler, og mange barn med spesielle behov opplever å ha assistenter uten tilstrekkelig kompetanse i sin hverdag (Nordahl, 2018). Det er derfor

essensielt at barnehager og skoler sikrer at personalet som jobber med spesialpedagogiske tiltak for barn med spesielle behov, enten besitter nødvendig kompetanse eller jobber i nært samarbeid med spesialpedagogisk kvalifisert personale og mottar veiledning om hvordan tiltakene skal implementeres og gjennomføres (Barnehageloven, 2005, §19e).

2.3.4 Spesialpedagogens ansvar og tett samarbeid med assistent

Det er vesentlig å anerkjenne at hvert enkelt barn har ulike utfordringer og en spesialpedagog må ha en åpen innstilling til barnets forutsetninger og fungeringsnivå (Bjåstad et al., 2016). Spesialpedagogen må tilpasse sine tilretteleggingsstrategier individuelt, da hvert barn med ASD er unikt og krever skreddersydde tilpasninger (Bjåstad et al., 2016). På grunn av betydelige variasjoner i språk- og kommunikasjonsferdigheter, vil det være nødvendig med individuelt tilpassede pedagogiske tilnærminger for barn med ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Som tidligere nevnt, kan noen barn ha relativt normale språkferdigheter, men utfordringer knyttet til sosialt samspill, mens andre kan ha begrenset funksjonelt språk og være avhengige av alternative og supplerende kommunikasjonsformer (Befring, 2020). Dette mangfoldet understreker behovet for en mangfoldig tilnærming og ulike tiltak som sammen vil bidra til å fremme likeverdig utvikling, læring og livskvalitet hos barn med ASD. For å sikre et tilnærmet likt tilbud, kreves tilstrekkelige personalressurser samt nøye planlagte og tilrettelagte pedagogiske tiltak. Imidlertid vil det fortsatt være variasjoner både i kvaliteten på tilbudet og i spesialpedagogisk kompetanse blant personalet (Befring, 2020).

Assistentbruk er utbredt både i offentlige og private barnehager i Norge, hvor om lag 70% av barna i forskingsutvalget i Nordahl-rapporten hadde assistent (Nordahl, 2018). Assistentens fremtredende rolle i opplæringen av barn med ulike diagnoser understreker betydningen av å sikre at spesialpedagoger innehar tilstrekkelig kompetanse og mottar veiledning og støtte (Biggs et al., 2019). I USA har antallet assistenter i offentlige skoler økt betydelig de siste 50 årene, og blant deres vanligste oppgaver er å gi støtte til barn med diagnoser som ASD, Downs syndrom og ulike funksjonshemminger (Biggs et al., 2019). Kvaliteten på den spesialpedagogiske støtten disse barna mottar avhenger av kompetansen til personalet og et positivt samarbeidsmiljø med effektiv kommunikasjon mellom spesialpedagogen og assistenten (Biggs et al., 2019).

Barnehageloven (2005, §19e) pålegger spesialpedagogen å gi tilstrekkelig veiledning til assistenten for å utføre oppgavene sine. Selv om spesialpedagogene ofte gir veiledning til assistenter, har de fleste fått lite opplæring knyttet til akkurat denne oppgaven. Briggs et al.

(2019) påpeker at den pedagogiske utdanningen forbereder lærere til å veilede barn, men mangler fokus på veiledning av voksne i den spesialpedagogiske opplæringen. En studie som involverte over 200 spesialpedagoger viste at selv om 90% mente at veiledning burde være et fokus i lærerutdanningene, fikk bare rundt 10% faktisk opplæring i veiledning før de begynte i jobben (Drecktrah, 2000, sitert i Briggs et al., 2019). Slike funn understreker behovet for bedre forberedelse og støtte for spesialpedagogene, samt behovet for ytterligere forskning på dette området (Briggs et al., 2019). Det er viktig å legge til rette for effektivt samarbeid uten å være for dominerende eller autoritær, samtidig som man utvikler en balanse i samarbeidet. Briggs et al. (2019) fremhever betydningen av spesialpedagogens evne til å tilpasse roller og forstå assistentens bakgrunn, samt understreker viktigheten av klare forventningsavklaringer for å sikre et godt samarbeid. En forutsetning for et godt samarbeid er at både assistenten vet hva som forventes av dem og hvilke arbeidsoppgaver de har, men også at spesialpedagogens arbeidsoppgaver og ansvar er forklart for assistenten (Briggs et al., 2019).

Med tanke på assistentens sentrale rolle ikke bare i USA, men også i Norge, er det nødvendig å vurdere spesialpedagogens evne til å etablere og opprettholde effektive samarbeidsforhold med assistenten, samtidig som barnets opplæring og beste interesser forblir i fokus (Briggs et al., 2019). Det er avgjørende å ha kompetente kollegaer og pedagogiske ledere å støtte seg til og søke hjelp fra ved behov for å drøfte en bekymring på en faglig måte. En kvalifisert leder med forståelse for det spesialpedagogiske arbeidet vil være en verdifull støttespiller i tilretteleggingen av miljøet og barnehagens hverdag, spesielt for barn med ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

2.4 Autismespekterforstyrrelser i barnehagen

Forskning har vist at det er teoretisk mulig å oppdage tilfeller av ASD allerede ved 1-2 års alder (Chawarska & Volkmar, 2020), som er ca. da barn normalt begynner i barnehagen. Økende kunnskap, kompetanse og mer forskning innenfor autismefeltet, sammen med forståelsen for heterogeniteten og variasjonen innad i den mangfoldige gruppen, representerer både utfordringer og muligheter. Mens kompetansen for tidlig identifisering av barn med ASD har blitt forbedret, vedvarer fortsatt holdninger preget av vent og se- tilnærminger blant personalet i barnehagen når bekymringene først har oppstått (Befring, 2020).

Tidlig kartlegging av barnets individuelle særtrekk, vansker og ressurser er avgjørende for å kunne iverksette effektive og utviklingsfremmende tiltak. En helhetlig tilnærming til barnets utvikling er nødvendig for å stimulere deres læringsprosesser (Befring, 2020). For eksempel

vil et 5 år gammelt barn med betydelige språkvansker og forsinket utvikling kreve andre tiltak enn et 13 år gammelt barn med normal utvikling og høy kognitiv funksjon (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Dette eksempelet illustrerer behovet for at spesialpedagogene besitter kunnskaper om ulike, varierte tiltak og inneha evnen til å tilpasse opplæringstiltakene individuelt til hvert enkelt barn (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Videre er det viktig å anerkjenne at barn med ASD, som alle andre, har ulike behov og ønsker i livet. Mens fokus ofte ligger på læring, bør også livskvaliteten vektlegges for å sikre at barnet får det beste livet som mulig (Tangen, 2019).

Tanken om tidlig identifisering og diagnostisering har understreket potensialet for tidlig intervensjon som grunnlag for betydelige forbedringer i funksjon og livskvalitet for barn med ASD (Befring, 2020). På grunn av den betydelige heterogeniteten og mangfoldet i denne gruppen, finnes det ikke én universal tilnærming som passer for alle. Derfor er spesialpedagogene nødt til å ha en dyp forståelse av denne variasjonen når de tilrettelegger for optimal læring og utvikling hos barn og unge med ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019), samt kunnskaper om ulike intervensjonsmetoder.

2.4.1 Ulike metoder for tidlig intervensjon

Det eksisterer flere ulike intervensjoner og tiltak som er basert på ulike teoretiske tilnærminger for å fremme læring og utvikling hos barn med ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). De fleste barn med ASD som går i barnehage i Norge, mottar vanligvis et tilpasset opplæringstilbud, i tillegg til ekstra ansattressurser (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Likevel finnes det variasjoner i tildelingen av antall timer ekstra ressurs som tildeles barnet, samt personalets kompetanse og kvaliteten i den veiledningen som tilbys av habiliteringstjenesten eller PPT (Kaale et al., 2012). Personalets kompetanse påvirker deres tilnærming til generell spesialpedagogisk tilrettelegging, samt valget av intervensjoner som er spesifikke for barn med ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

Historisk sett har intervensjoner vært grunnlagt enten på behavioristisk læringsteori eller prinsipper fra utviklingspsykologien, hvor spesielt atferdsanalyse har hatt en dominerende rolle i autismeforskningen (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Imidlertid har forskningen på disse intervensjonene bidratt til erkjennelsen av at læring hos barn med denne komplekse diagnosen ikke kan reduseres til enkle teoretiske perspektiver (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Intervensjonene vektlegger at opplæringen skal foregå i barnets naturlige miljø, hvor interaksjon fremmes og den voksne fungerer som en rollemodell ved å imitere og følge

barnets initiativ i balansert turtaking. Målet med de fleste intervensjonene konsentrerer seg rundt spesifikke ferdigheter som felles oppmerksomhet, leke ferdigheter eller mer omfattende rettet mot alle utviklingsområder (Pizzano & Kasari, 2020).

Det finnes mange ulike intervensjoner som er tilpasset barn med ASD. Alle intervensjonene har både styrker og svakheter og derfor er det avgjørende at spesialpedagoger vet om de ulike intervensjonene og hva de tilbyr for å kunne skreddersy et individuelt tilpasset tilbud til behovene til barnet. I de neste underkapitlene kommer en kort beskrivelse av noen intervensjoner. Først beskrives EIBI som er den mest brukte tilnærmingen i arbeidet med småbarn med ASD i Norge. Deretter presenteres PRT, JASPER og TEACCH, som selv om de ikke er like utbredt utgjør de viktig supplement til EIBI (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

2.4.2 EIBI

Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) representerer en form for tidlig og intensiv opplæring som ofte benyttes i arbeidet med småbarn med ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Denne tilnærmingen er omfattende og retter seg mot ulike områder av barnets utvikling, inkludert språk og kommunikasjon samt sosiale ferdigheter, som ofte er utfordrende for barn med ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). EIBI er preget av et usedvanlig stort opplæringsomfang på mellom 20 til 40 timer i uken, og involverer et nært samarbeid gjennom veiledningsmøter med både foreldre og fagpersoner fra habiliteringstjenesten som har god kompetanse innen EIBI (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

Til tross for dens utbredte anvendelse har EIBI blitt møtt med kritikk, hvor det hevdes at intervensjonen er krevende og ikke nødvendigvis lærer barna å anvende de ny innlærte ferdighetene på en fleksibel måte (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Videre påpekes det at EIBI ofte involverer 1:1 opplæring på et eget rom, noe som også kan skape utfordringer i forhold til integrering og generalisering av ferdigheter til ulike miljøet (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Praktiske utfordringer knyttet til EIBI inkluderer vanskeligheter med å rekruttere og beholde kompetente fagpersoner til å gjennomføre det spesialpedagogiske arbeidet som intervensjonen krever (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Et caseeksempel på utfordringer i implementeringen av EIBI er når habiliteringstjenesten nådde sine grenser til kompetanse, og barnehagen ble nødt til å søke veiledning fra andre instanser for å prøve å finne måter for å hjelpe barnet videre i opplæringen. En annen utfordring med EIBI er at den ikke tenker på integrering fra start, noe som gjør at det blir vanskeligere for barna å generalisere ferdighetene ute i omgivelser senere (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

Gjennomføringen av EIBI-trening burde vært mer balansert med en blanding av alene og gruppe opplæring, men allikevel må barn med ASD skjermes først og lære 1:1 før man kan ta det videre ut til et annet sted (Pizzano & Kasari, 2020).

2.4.3 PRT

Pivotal Response Training (PRT) fremstår som en relativt ny intervensjonsmetode i Norge, selv om noen enkelte barnehager allerede benytter seg av denne tilnærmingen (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). PRT er nesten like omfattende intervensjon som EIBI, men adskiller seg ved å legge vekt på faktorer som motivasjon, respons på sammensatte stimuli, sosiale initiativ og selvstendighet. Hovedtanken er at alle disse områdene er fundamentale for læring og utvikling av sosiale kommunikasjonsferdigheter (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

Implementeringen av PRT involverer lekbaserte aktiviteter i barnets naturlige omgivelser, og for å styrke barnets motivasjon for deltakelse i sosialt samspill, benyttes strategier som tar hensyn til barnets egne valg og initiativ, basert på det barnet allerede mestrer (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). For eksempel kan stimulering av læring av sosiale initiativ innebære opplæring i å aktivt søke hjelp ved bruk av talespråk i stedet for gråt eller annen uklar kommunikasjon når barnet trenger hjelp (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

2.4.4 JASPER

Joint Attention, Symbolic Play, Engagement and Regulation (JASPER) er en målrettet naturalistisk intervensjon med fokus på atferd og utvikling som retter seg mot spesifikke utviklingsområder, og kan derfor enkelt integreres med andre intervensjoner og pedagogiske strategier (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Sentrale aspekter inkluderer utvikling av sosial interaksjon og kommunikasjon, felles oppmerksomhet, lek, engasjement og regulering av atferd og emosjoner (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). JASPER er egnet for både barn med ASD og barn som viser tidlige tegn på vansker knyttet til sosial kommunikasjon, selv om de ikke har fått en diagnose enda (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

2.4.5 TEACCH

Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) er metoden basert på en teori om at barn og unge med ASD har en unik sett med styrker og utfordringer, noe som understreker betydningen av miljøtilpasninger for å imøtekomme de «autismespesifikke» behovene (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Styrkene til barn med ASD inkluderer prosessering av visuell informasjon, oppmerksomhet mot detaljer og særegne

interesser og preferanser (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Mens utfordringene derimot er knyttet til evnen til oppmerksomhet, kommunikasjonsferdigheter og avhengighet av rutiner (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

TEACCH har kjerneprinsipper som inkluderer strukturering av miljø, organisering av tid, bruk av spesielle interesser som belønning og vekt på visuell kommunikasjonsstøtte (Pizzano & Kasari, 2020). Forskning på TEACCH har vist at strategier som visuell støtte og bruk av aktivitetsplaner for å legge til rette for organisering og struktur av dagen, er svært nyttige for opplæringen av barn med ASD (Wong et al., 2015). Visuell kommunikasjon og bildestøtte bidrar likevel til at barn blir avhengig av å ha bildestøtte med seg over alt for å klare å kommunisere, noe som kan gjøre det vanskeligere med å klare å lære et funksjonelt verbalt språk.

2.5 Hvorfor er tidlig identifisering og intervensjon i barnehagen viktig?

Forskning gjort på tidlig identifisering av ASD har funnet et stort sprik mellom begynnelsen av foreldrenes bekymring og diagnosealderen, noe som fremhever vanskelighetene med tidlig identifisering av det brede autismespekteret (Øien et al., 2021). Når de første tydelige kjennetegn på ASD allerede kan sees i løpet av barnets første to leveår (Chawarska & Volkmar, 2020), bør det muliggjøre tidligere diagnostisering, spesielt hvis foreldrene uttrykker bekymring. Studier viser eksempler på foreldre som beskriver bekymringer angående deres barns utvikling ved 12-17 måneders alder (Larsen et al., 2018a), hvor de blir møtt beroligende svar fra helsepersonell på helsestasjon som sier at det ikke er grunn til bekymring da variasjoner i normalutviklingen også forekommer. Slike trøstende svar bidrar til en forsinket diagnostisk prosess og en høyere diagnostisk alder (Larsen et al., 2018a).

Det er gjort betydelig fremgang i forsøket på tidlig identifisering av ASD (Volkmar & Øien, 2020). Med kunnskap om hvilke tidlige kjennetegn kommer til syne tidlig, som for eksempel manglende sosial kommunikasjon og repetitiv atferd, er det teoretisk mulig å stille diagnose ved 24 måneders alder og ikke senere enn ved 36 måneder (Larsen et al., 2018b). Allikevel blir norske barn identifisert og diagnostisert betydelig senere enn aldersforskningen har antydnet å være optimal for pålitelig og gyldig diagnose (Larsen, 2015). Den diagnostiske alderen i Norge er fortsatt 3-5 år (Øien et al., 2021). Det er derimot ikke tilfelle for alle barn, da noen kan ha mindre alvorlige og synlige kjennetegn og får diagnosen enda senere (Larsen et al., 2018a). For eksempel blir barn med Asperger syndrom diagnostisert senere enn barn

med barneautisme, da de har mer subtile kjennetegn som kan være vanskeligere å oppdage i tidlig alder (Larsen et al., 2018a).

Tidlig identifisering av ASD er avgjørende for å redusere foreldrenes bekymringer og stress, samt sikre rask tilgang til intervensjon (Larsen, 2015). Nyere forskning har gitt lovende resultater om implementeringen av individuelt tilpassede intervensjoner for små barn med ASD (Larsen et al., 2018b). Ved å få tidlig intervensjon kan dette bidra til å forbedre barnets funksjon og utvikling, samt familiens trivsel ved å adresse bekymringer, få veiledning til håndtering og tilrettelegging for barnet hjemme, samt redusere stress forbundet med barnets atypiske utvikling (Larsen et al., 2018a). Målet med intervensjoner er å redusere avhengighet av støtte personer, fremme motiverende utvekslinger, sikre generalisering av ferdigheter og lære et funksjonelt språk (Pizzano & Kasari, 2020). Imidlertid er det behov for mer forskning for å evaluere effektiviteten av ulike intervensjoner og tilpasse dem til individuelle behov (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

Flere studier rapporterer at tidlig intervensjon kan forbedre utviklings- og atferds resultater for barn med ASD, og understreker viktigheten av tidlig identifisering av alle barn innenfor den totale variasjonen av autismespekteret (Larsen et al., 2018b). Den store heterogeniteten og de individuelle forskjellene hos barn med ASD, bidrar til at det ikke finnes et tiltak eller én type intervensjon som vil passe til alle (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Derfor må kompetanse og kunnskap om ulike intervensjoner som blant annet EIBI, PRT, JASPER og TEACCH, samt hvordan man etablerer et godt autismevennlig miljø med struktur og forutsigbarhet inngå i spesialpedagogens verktøykasse (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019), og implementere det som en del av tilretteleggingen av det allmennpedagogiske tilbudet i barnehagen.

Barnehageloven (2005) og rammeplanen for barnehage understreker behovet for tilpasset støtte til barn med ASD for å sikre likeverdige læringsmuligheter (Kunnskapsdepartementet, 2017). På bakgrunn av dette er det avgjørende både med spesialpedagogisk hjelp, men også tilrettelegging av det allmennpedagogiske for at barn med ASD skal ha det godt i barnehagen og motta et likeverdig tilbud som de andre barna. Til tross for økt kompetanse innen tidlig identifisering, eksisterer det fremdeles vent-og-se holdninger i barnehager, noe som forhindrer rask henvisning og intervensjon (Befring, 2020). Tidlig identifisering og diagnostisering er avgjørende for å forbedre livskvaliteten til barn med ASD (Befring, 2020).

Forskning gjort på autismefeltet viser til nytten av omfattende intervensjoner, men store individuelle variasjoner i hvordan barn responderer på intervensjonene bidrar til at det er et større behov for mer forskning på akkurat dette med intervensjoner (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Det mangler fortsatt studier som ser på en direkte sammenligning av langtidseffekten til de ulike intervensjonene og om noen intervensjoner er bedre enn andre (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Selv om det er gjort betydelige fremskritt på autismefeltet, er det fortsatt mye arbeid som gjenstår (Volkmar & Øien, 2020). Med utgangspunktet i all forskning skal en spesialpedagog skal kunne gi best mulig lærings- og utviklingsmuligheter for barn med ASD. Når det ikke finnes enkle tiltak eller tilrettelegginger som vil passe til alle, må spesialpedagoger derfor ha grunnleggende kunnskaper om ulike former for tiltak, intervensjoner og måter å jobbe på, slik at man kan blande aspekter fra ulike intervensjoner og gi en så best som mulig individuell tilpasset opplæring til hvert enkelt barn (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019).

3 Metode

Dette kapittelet tar for seg en presentasjon av forklaringer rundt metodevalget for oppgaven. Først skal det redegjøres for mastergradsoppgavens vitenskapsteoretiske ramme og kritisk realisme. Deretter skal forskjeller mellom kvalitativ metode og kvantitativ metode forklares. Videre forklares det nærmere for hva kvantitativ metode er gjennom begreper som reliabilitet, validitet og forskningsetikk. Til slutt skal det redegjøres for metodevalg i datainnsamlingen gjennom blant annet forklaring av utvalget, statistisk analyse og deskriptivstatistikk.

3.1 Vitenskapsteoretisk ramme

Vitenskapsteori handler om systematiske studier av fysiske eller sosiale fenomener (Ringdal, 2018). Vitenskap er den virksomhet som frembringer ny kunnskap på en så systematisk måte, slik at den kommer under virkelighetens overflate gjennom kritisk blikk til påstander og etablerte sannheter (Halvorsen, 2008). Vitenskapsteori består av mange ulike erfaringsbaserte perspektiver på hvordan mennesker tenker, hvordan de burde tenke om kunnskap og hvordan de forstår verden i sin helhet (Kovac, 2023). Denne kunnskapen involverer et samspill mellom teori og observasjoner av virkeligheten (Ringdal, 2018). I vitenskapelig sammenheng handler begrepet teori om en ide eller forklaring på et fenomen (Ringdal, 2018). Siden datainnsamling i vitenskapelige metoder studerer virkeligheten på en veldig systematisk måte,

er resultatene de kommer fram til mulig å etterprøve (Halvorsen, 2008). For at teorier skal være vitenskapelige må de være falsifiserbare, altså formuleres slik at de lett kan avkrefte om en påstand er riktig eller ikke (Ringdal, 2018). Vitenskap omhandler kunnskapsbaserte tolkninger av et systematisk innsamlet datamateriale (Kovac, 2023). Med sine ulike metodiske forklaringsprinsipper og særpreg har alle vitenskaper til felles det å ha et spørrende blikk og undersøkende holdning til verden vi lever i (Halvorsen, 2008).

Det foreligger ulike syn om både virkelighet (ontologi) og ulike kunnskapssyn (epistemologi) i vitenskapsteori (Ringdal, 2018). Kvalitativ forskning plasseres i sosial konstruksjonisme som betrakter at mennesker konstruerer sin virkelighet gjennom språklig interaksjon, mens kvantitativ forskning er plassert i realismen (Pistang & Barker, 2012). Konstruksjonisme beskriver at det ikke finnes en objektiv virkelighet som er uavhengig av menneskelig tanke, og at forskere danner sine egne meninger som ikke kan verifiseres uavhengig fordi det ikke er noen virkelighet å verifisere den mot (Pistang & Barker, 2012). Realismen foreslår derimot at det er den virkelige verden og forskerens oppgave å beskrive verden så nøyaktig som mulig (Pistang & Barker, 2012). Karl Popper er en av de mest kjente vitenskapsteoretikere. Han definerte at forskning handler om å undersøke om empiriske observasjoner på noen måte avviker fra allerede uttrykte ideer og teorier (Halvorsen, 2008). På denne måten kan man gjennom forskning samle inn informasjon som enten styrker eller avkrefter en hypotese man har. En hypotese er påstand som kan undersøkes ved hjelp av direkte eller indirekte observasjoner av virkeligheten (Ringdal, 2018).

Popper mente at hvis man ikke har påstander som kan bli motbevist med empiri, kan ikke teorien eller hypotesen regnes som vitenskapelig (Halvorsen, 2008). Fenomener som studeres skal kunne forklares med objektiv og empirisk forskning, uten subjektive fortolkninger (Kovac, 2023). Poppers filosofiske budskap var at menneskelig erkjennelse aldri kan regnes som endelig og sikker (Gilje & Grimen, 1993). Allikevel er det avgjørende å huske på at det finnes mange sannheter, og vi kan nærme oss et vitenskapelig sannhetsideal ved å undersøke feilaktige hypoteser samt påstander om forhold som ikke er virkelig (Halvorsen, 2008). Noe som fremstår sant ut fra en teoretisk forståelse, kan gjennom andre innfallsvinkler og tilnærminger bli mer tvilsomt og ugyldig (Halvorsen, 2008). Vitenskapelige sannheter er bare gjetninger hvis de aldri blir stilt for rasjonell kritikk og streng utprøving (Gilje & Grimen, 1993). For Popper som representerer en deduktiv tankemåte med et logisk utgangspunkt for teorier og empiriske observasjoner, var det umulig å forstå hvordan man kan begynne med ren observasjon uten noe teori, slik representanter for induktiv tenkemåte hevder (Halvorsen,

2008). Popper mente at man kun kan nærme seg sannheter ved å eliminere feilaktige teorier, og han ville skape et falsifiseringsprinsipp i vitenskapelig forskning ved at teorier måtte formuleres slik at de kunne testes (Gilje & Grimen, 1993). På denne måten ville man kunne skille kvasivitenskap fra ekte vitenskap, og finne veien til sikker kunnskap ved å avklare hva som kan betegnes som vitenskapelig forskning og ikke (Kovac, 2023).

Som følge av de ulike filosofiske tilnærminger til vitenskapelig forskning har bidratt til at det tilstrebes for presisjon, systematikk, generalitet og intersubjektivitet i vitenskapen idag (Halvorsen, 2008). Våre egne erfaringer bygger som oftest på fordommer, overgeneralisering eller forhastede slutninger om årsakssammenhenger (Halvorsen, 2008). Det betyr at alle påstander i forskningen er så intersubjektivt etterprøvbare, at metoder og konklusjoner skal kunne testes og prøves ut av andre for å se om de får samme resultater (Kovac, 2023). Det som kjennetegner all vitenskapelig forskning er en kritisk holdning til påstander og etablerte sannheter (Halvorsen, 2008). Mennesker med kritisk tenkning er de som har løftet kunnskaper videre til høyere og høyere nivåer (Kovac, 2023).

3.1.1 Kritisk realisme

Den vitenskapsteoretiske tilnærmingen for denne mastergradsoppgaven er kritisk realisme. Perioden kritisk realisme oppsto ved at flere forfattere skrev realistiske tekster som kritiserte samfunnet. Kritisk realisme forbindes med den britiske filosofen Roy Bhaskar som mente at vi kan utvikle en rasjonell forståelse av vitenskapelige oppdagelser om de eksperimentelle naturvitenskapene (Bhaskar, 2020). Naturvitenskap er derfor den ideale vitenskapen, da fenomener kan observeres og bekrefter tanken om at den objektive verden og virkelighet finnes (Lilleaasen, 2017). I vitenskapsteori ligger kritisk realisme midt imellom positivisme og konstruktivisme (Lilleaasen, 2017).

Positivisme beskriver en filosofisk og metodisk tilnærming til kunnskap gjennom epistemologisk ståsted og reflekterer måten forskeren forstår verden på fra et ontologisk ståsted (Kovac, 2023). Vitenskapen i positivismen er basert på direkte og sansbare erfaringer og observasjoner, og at fenomener skal forklares gjennom en objektiv, empirisk forskning som ikke inneholder subjektive fortolkninger (Kovac, 2023). Konstruktivisme derimot er troen om at kunnskap og virkelighet konstrueres fra et perspektiv, altså at det ikke er mulig å nå objektiv kunnskap da kunnskapen alltid vil være preget av vårt eget perspektiv (Lilleaasen, 2017). Den avviser filosofien om en virkelighet utover det som er observerbart og mener at virkeligheten er en sosial konstruksjon (Lilleaasen, 2017).

Kritisk realisme er en filosofi innenfor vitenskapen som karakteriseres av forholdet mellom ontologi og epistemologi (Lilleaasen, 2017). Ontologi omhandler det som faktisk eksisterer, mens epistemologi viser til hvordan vi mennesker får kunnskap og kan vite noe (Lilleaasen, 2017). Med andre ord bør man kunne forklare sosiale fenomener, ved å vurdere disse på en kritisk måte. Perspektivet er derfor at all kunnskap er teoriladet, noe som betyr at mennesker offentlig kan diskutere sammen påstander om virkelighet slik man opplever den og selv vurdere gode og dårlige argumenter knyttet til disse (Lilleaasen, 2017). Kritisk realisme inviterer til kritiske utforskninger både av hvorfor, og under hvilke forhold mennesker genererer falske eller på noe måte utilstrekkelige beretninger om virkeligheten (Bhaskar, 2020).

3.2 Kvalitativ metode vs kvantitativ metode

Når man skal gjennomføre et forskningsprosjekt er det to ulike metoder man kan velge mellom, kvalitativ og kvantitativ metode. Metode er en systematisk måte å undersøke virkeligheten på, og er den siden av vitenskapelig virksomhet som står for læren om de ulike verktøy man bruker for å samle inn datamateriale i et forskningsprosjekt (Halvorsen, 2008). Metode er en fremgangsmåte som brukes for å komme fram til ny kunnskap (Tranøy, 1986), gjennom å samle inn, organisere, bearbeide, analysere og tolke et datamateriale på (Halvorsen, 2008). Et forskningsprosjekt skal gjøres på en så systematisk måte at noen utenifra kan gå tilbake og se rett inn i hva vi undersøker (Halvorsen, 2008). Det er grunnleggende i vitenskapelig forskning at metodene som brukes kan kontrolleres av andre (Pistang & Barker, 2012). Etterprøvbarhet er derfor noe som står sentralt i vitenskapelig tradisjon (Halvorsen, 2008). Gjennom ulike metoder som skjerper sansene våre ønsker man å undersøke menneskeverden, slik at vi kan se meninger, årsaker bak hendelser og forklaringer bak handlinger (Halvorsen, 2008).

Kvalitativ forskningsmetode brukes ved innsamling av data som foreligger i form av tale og tekst der man får mange opplysninger fra noen få undersøkelsesenheter (Halvorsen, 2008), som for eksempel gjennom observasjon eller intervju. Kvalitativ metode skaper resultater gjennom usystematisk og ustrukturert samtale, som gir forskeren en fullstendig forståelse og interesse for det særegne og unike for hver enkelt respondent (Halvorsen, 2008). Formålet med kvalitativ metode er å få en dypere, helhetlig forståelse av sosiale fenomener og fortolke disse med blick rettet mot menneskers handlinger (Thagaard, 2018). Forskeren deltar selv i datainnsamlingen i kvalitativ forskning, og skaper et jeg-du forhold mellom forsker og

respondent. Noe som bidrar til både nærhet og innlevelse, men kan også påvirke respondenten (Halvorsen, 2008). Hele forskningsprosessen gjør at respondenten endrer seg og kan svare mer rasjonelt enn det det egentlig er i virkeligheten (Halvorsen, 2008). Av den grunn må svar i kvalitativ forskningsmetode ikke bare hentes fra verbal språket, men også tolkes ut fra mimikk, kroppsspråk og tonefall, samt at forskeren må stille oppfølgingsspørsmål for å kontrollere at man forstår nøyaktig det respondenten mener (Halvorsen, 2008). Utfordringen i kvalitativ metode er at problemstillingen ikke kan være for presis og forskeren må være åpen og fleksibel for endringer, da svarene til respondenten kan bidra til å belyse problemstillingen på andre måter enn først tiltenkt (Halvorsen, 2008). Allikevel er det viktig å ha sett for seg på forhånd hva man ønsker å undersøke og ha fokus på det.

Kvantitativ forskningsmetode derimot uttrykkes gjennom tall og statistikk med problemstilling som undersøker ferdige, beskrivende hypoteser og dreier seg rundt få opplysninger fra mange undersøkelsesenheter (Halvorsen, 2008), som for eksempel nettbasert spørreskjema. Spørreskjema er strukturert og formelt, noe som gjør at man kan stille samme spørsmål til et større antall mennesker (Halvorsen, 2008). I kvantitativ metode har forskeren en distanse og nøytralitet, da informanten leser og svarer på spørreskjema selv. Svarene i en kvantitativ forskning omkodes til tall og tolkningen gir presise resultater som kan gi sammenlignbarhet, forklaring, samt belyse det som er felles, gjennomsnittlig og representativt for flere personer enn en (Halvorsen, 2008). Utfordringen med kvantitativ metode er formuleringen av spørsmålene. Det må undersøkes nøye om både spørsmål og svaralternativer ikke har en ordlyd som kan misforstås eller mistolkes (Halvorsen, 2008). Spørreskjema bør bli pretestet og eventuelt justert før selve undersøkelsen gjennomføres, og svarene må analyseres og fortolkes før man kan gå videre (Halvorsen, 2008). Det er også nødvendig at forskeren unngår for lange spørreskjema som ikke er egnet til å besvare den problemstillingen som er utformet (Halvorsen, 2008).

Hovedskillet for kvantitative og kvalitative data, er at kvantitative data er målbare og kan uttrykkes med tall, mens kvalitative egenskaper foreligger i verbale utsagn og tekst (Halvorsen, 2008). Kvantitativ metode henter inn «har- og gjør» data som kan avklare hvor utbredt de ulike argumentene er og hvordan de fordeles blant respondentene, og kan regnes som mer representativ for flere (Halvorsen, 2008). Hvorimot passer kvalitativ metode best til innhenting av sosiale relasjoner, personlige argumenter, samt meninger bak atferd og holdninger i den sosiale konteksten fra få informanter (Halvorsen, 2008). I kvalitativ metode er analyse og fortolkning integrert i datainnsamlingen, der i kvantitativ metode foregår

datainnsamling først, og analyse med fortolkning av datamaterialet gjøres senere (Halvorsen, 2008). Tilnærmingen i kvalitativ metode anses som mer fleksibel, da man ikke trenger å låse seg fast til en bestemt innsamlingsmetode på forhånd. Samt at de ulike fasene i både datainnsamling og analyse overlapper hverandre og foregår mer parallelt i kvalitativ forskning, enn i kvantitativ tilnærming (Halvorsen, 2008).

3.3 Hva er kvantitativ metode?

Den kvantitative forskningsmetoden utforsker et forskningsproblem ved å beskrive trender eller søke forklaringer mellom ulike variabler (Creswell & Guetterman, 2021). Gjennom bruk av statistisk analyse sammenlignes trender, grupper eller relaterte variabler for å tolke resultater og sammenligne disse med tidligere forskning (Creswell & Guetterman, 2021). Forskningsretningen formes ved at teori og litteratur tillegges betydelig vekt, ved å formulere forskningsspørsmål og begrunne et forskningsproblem gjennom spesifikke, målbare og observerbare hypoteser (Creswell & Guetterman, 2021). Forskeren identifiserer et forskningsproblem basert på trender enten i feltet eller på behovet for å forklare hvorfor noe oppstår. Beskrivelse av trender innebærer å fastslå den generelle tendensen blant individenes svar og observere variasjoner mellom respondenter (Creswell & Guetterman, 2021). Gjennomgang av litteraturen spiller en betydelig rolle i å begrunne forskningsbehovet og foreslå studiens muligheter (Creswell & Guetterman, 2021). Ved å støtte seg til tidligere forskning og litteratur, dokumenteres og forklarer forskeren realiteten av problemstillingen som studeres (Creswell & Guetterman, 2021).

Det er essensielt å tydeliggjøre hva som ønskes undersøkt, hvilken variabel som er avhengig, og hvilke forklaringsvariabler som er mest sentrale for forskningsinteressen (Halvorsen, 2008). Ved formulering av spørsmål med tilstrekkelig detaljeringsgrad, muliggjøres bruk av avanserte analyseteknikker som lineær regresjonsanalyse, som bidrar til høy reliabilitet ved å representere en større populasjon (Halvorsen, 2008). Noen kvantitative forskningsproblemer krever forklaring på hvordan en variabel påvirker en annen (Creswell & Guetterman, 2021). Gjennom å forklare sammenhenger mellom variabler undersøkes det om det finnes en gjensidig påvirkning mellom en eller flere variabler (Creswell & Guetterman, 2021).

Analyse av datamaterialet i kvantitativ forskning involverer bruk av statistiske metoder (Halvorsen, 2008). Dataene deles opp og beskrives ved hjelp av målinger som gjennomsnitt, standardavvik og frekvensen av verdier (Creswell & Guetterman, 2021). Disse statistiske prosedyrene sammenligner grupper eller relaterer poengsummene for individer, samt bidrar til

å belyse og forklare hypoteser eller forskningsspørsmål (Creswell & Guetterman, 2021). Statistiske prosedyrer inkluderer også instrumenter for å teste reliabilitet og validitet basert på tidligere studier (Creswell & Guetterman, 2021).

3.3.1 Reliabilitet

Begrepet reliabilitet refererer til påliteligheten av resultatene eller målingene i en studie, og vurderer i hvilken grad forskningen kan betraktes som pålitelig og troverdig (Grennes, 2020). Reliabilitet fokuserer på nøyaktigheten av operasjonaliseringer, inkludert studiens variabler, målefeil og unøyaktigheter (Thrane, 2018). Høy reliabilitet sikrer at datamaterialet er pålitelig nok til å kunne belyse et vitenskapelig problem (Halvorsen, 2008), og er en nødvendig forutsetning for å teste hypoteser og generere valide data relevante for problemstillingen (Halvorsen, 2008).

I kvantitative studier med standardiserte spørreskjemaer, fokuseres reliabilitet først og fremst på spørreskjemaets evne til å måle det som er ment å måles på en konsekvent måte (Grennes, 2020). Høy reliabilitet indikerer små målefeil, der uavhengige målinger gir omtrent identiske resultater (Halvorsen, 2008). Imidlertid kan målefeil eller unøyaktigheter forekomme i data fra spørreskjemaer, for eksempel hvis respondenten feilaktig trykker på feil svaralternativ. Å nøytralisere gjennomsnittlig like mange for høye som for lave svar kan redusere små og tilfeldige målefeil (Thrane, 2018). Derfor kan det være hensiktsmessig å forklare og anvende teoretiske begreper i stedet for enkeltvariabler, for å redusere antall målefeil og forbedre reliabiliteten (Thrane, 2018).

Mens validitet ofte krever argumentasjon for vurderinger, kan reliabilitet testes empirisk (Thrane, 2018). Statistiske verktøy som SPSS kan brukes til å vurdere reliabilitet, spesielt når det gjelder målinger. Intern konsistens blant variablene kan måles ved bruk av cronbachs alfa-verdi, hvor en verdi over 0,70 anses som tilfredsstillende for et sammensatt mål (Halvorsen, 2008). Cronbachs alfa indikerer styrken av korrelasjonen mellom indikatorene i variablene og antall enkeltspørsmål, og reflekterer måleinstrumentets konsistens og stabilitet (Grennes, 2020).

3.3.2 Validitet

Begrepet validitet betyr gyldigheten av dataene i en studie som angår i hvilken grad dataene representerer og måler det teoretiske konseptet som ønskes undersøkt (Thrane, 2018). Validitet beveger seg på tre forhold: målevaliditet som evaluerer hvor godt variablene måler

det de er ment å måle, generaliserbarhet som angår ekstern validitet og kausal validitet som omhandler intern validitet (Halvorsen, 2008).

Intern validitet vurderer i hvilken grad av sikkerhet det er mulig å trekke kausale slutninger, eksempelvis å fastslå at variabelen x forårsaker endringer i variabelen y basert på studien. Den inkluderer også vurderinger av om studien er designet og gjennomført på en måte som utelukker alternative forklaringer på endringene av variabelen y (Thrane, 2018). Ekstern validitet derimot, angir i hvilken grad studiens funn og konklusjoner kan generaliseres til andre personer, steder og situasjoner, samt vurderer om studien er basert på et representativt utvalg med tilfeldig utvalgte deltakere, slik at den kan generalisere til en hel populasjon (Thrane, 2018). Surveybasert forskning har vanligvis høy ekstern validitet, da den kan trekke konklusjoner som gjelder for ulike situasjoner og personer (Thrane, 2018).

Validiteten til en studie reflekterer i hvilken grad den har undersøkt det som faktisk var hensikten (Grennes, 2020), og angir hvilke konklusjoner som med gyldighet kan trekkes fra studien (Thrane, 2018). Det er ikke mulig å definere hvor god validiteten er empirisk, og derfor må det argumenteres for standpunktet, og forskeren må være åpen for diskusjon samt kritikk angående operasjonaliseringen av det teoretiske konseptet (Halvorsen, 2008).

3.3.3 Forskningsetikk

Samfunnsforskning som ofte innebærer å studere mennesker, krever alltid noen etiske hensyn (Thrane, 2018). Innenfor forskningsetikk forplikter forskeren seg til å beskytte og respektere de mennesker som studeres (Thrane, 2018). Etikk defineres som prinsipper for hva som er rett og galt (Ringdal, 2018) og omfatter en bevisst bearbeidelse av prinsipper, verdier, normer og handlingsregler som inngår i moralen (Hovedkomiteen, 1981). Moral er den faktiske atferden som etterstrebes og er basert på individuelle oppfatninger om det som er rett og galt (Halvorsen, 2008). Forskningsetikk må derfor kontinuerlig drøftes i lys av allmenne moraloppfatninger (Halvorsen, 2008).

I takt med økningen av samfunnsforskningens omfang og innflytelse i samfunnsutviklingen, blir de etiske og juridiske aspektene ved forskningen stadig viktigere (Halvorsen, 2008). Retningslinjer for personvern regulerer innsamling av data via internett eller spørreskjemaer (Thrane, 2018). Når man samler inn sensitive data, må forskere nøye begrunne de juridiske og etiske aspektene ved å søke godkjenning fra etiske komiteer (Thrane, 2018). For eksempel Sikt, som er et personvernssenter for forskningsdata og spiller en viktig rolle i å sikre at

datainnsamlingen følger strenge retningslinjer (Thrane, 2018). Det primære målet ved datainnsamling er å sikre at dataene som behandles ikke inneholder personlig identifiserbar informasjon, som e-postadresser eller personnummer, som direkte kan knyttes til enkeltindivider (Thrane, 2018).

3.4 Metodevalg for mastergradsoppgaven

I denne mastergradsoppgaven valgte jeg å anvende kvantitativ metode. Jeg fikk muligheten til å bruke et datasett som var samlet inn av Larsen et al. (2018a; Larsen et al., 2018b; Larsen et al., 2020) i forbindelse med et forskningsprosjekt som omhandlet tidlig identifisering av ASD og muligheten for å utvikle en kortliste med kjennetegn for å identifisere ASD enda lettere. Forskningsarbeidet ble utført med godkjenning fra Regional kompetansetjeneste for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, på vegne av Oslo Universitetssykehus. Og studien har tillatelse fra Sikt, som er sektoren ansvarlig for personvern for forskningsdata i Norge. Datamaterialet er omfattende og inneholder variert informasjon som blant annet barns alder, hvilken svangerskapsuke barnet ble født i, kjønn, foreldrebekymring, foreldrenes utdanningsbakgrunn og inntektsgruppe, samt detaljer om barnehagen, antall barn og barnehageansattes utdanning og erfaring. Datasettet er innenfor samme tema som denne mastergradsoppgaven og tilbyr en rikholdig kilde for analyser og tolkninger som er relevante for forskningsprosjektet og interessefeltet mitt.

3.4.1 Short observation list (measures)

Larsen et al. (2018a) gjennomførte studien med et mål om å undersøke muligheten for å utvikle en «short list» – en kort observasjonsliste bestående av seks kjennetegn med gode psykometriske egenskaper for å kunne identifisere ASD enda tidligere. Denne listen var ment å evaluere tidlige kjennetegn knyttet til ASD hos barn i alderen mellom 12-24 måneder i norske barnehager. Formålet med å utvikle en slik kort observasjonsliste var å muliggjøre en raskere og mer presis diagnostisering av barn med ASD (Larsen et al., 2020).

For å sammenligne typiske kjennetegn på ASD ble først to grupper rekruttert til studien, en gruppe barn med ASD og en kontrollgruppe med normalt utviklende barn (Larsen et al., 2018a). Foreldre og barnehagepersonale fylte ut spørreskjemaet som omhandlet tidlige kjennetegn på ASD og disse ble formulert som atferdsspørsmål relatert til typiske barnehageaktiviteter eller dagligdagse rutiner. Til sammen ble 73 tidlige kjennetegn inkludert i studien, disse var samlet inn fra publiserte screenings- og observasjonsverktøy utviklet for å diagnostisere barn i alderen 36 måneder eller yngre (Larsen et al., 2018b). Fra de 73 mest

kjente tidlige kjennetegn knyttet til ASD som ble vurdert basert på rangeringer fra foreldre og barnehagelærere ble seks identifisert som klare skiller mellom barn med ASD og barn med typisk utvikling (Larsen et al., 2018b). Disse ble kategorisert og vurdert på en skala der 0 = ikke tilstede, 1= delvis tilstede, og 2= definitivt tilstede.

Både foreldre og barnehagelærere som deltok i studien ble bedt om å vurdere barnets utvikling opp mot jevnaldrende. Barnehagelærere hadde i tillegg krav om å ha hatt direkte samhandling med barnet i minst to uker. Ved eventuell usikkerhet ble barnehagelærere instruert til å observere barnet i ytterligere to dager før de ga sine vurderinger. Dessuten ble de bedt om å fylle ut observasjonslisten to ganger med to ukers mellomrom (Larsen et al., 2020).

3.4.2 Utvalg

Deltakere inkludert i studien til Larsen et al. (2018; 2020) var barn i alderen 3-6 år som gikk i barnehage. Barnehagene var åpne for alle barn uavhengig av utvikling, og studien inkluderte ingen spesialbarnehager (Larsen et al., 2020). Deltakere ble invitert gjennom møte i hver barnehage der foreldre fikk informasjon om forskningsprosjektet. Etter møtet fikk foreldre til barna et informasjonsskriv som detaljert forklarte hva prosjektet gikk ut på, samt et samtykkeskjema til utfylling som skulle returneres tilbake til barnehagen. Fra 32 barnehager som ble besøkt, var det foreldre til 139 barn som ønsket å delta i forskningsprosjektet. Av de 139 som ga samtykke til å delta, ga barnehagelærere tilleggsdata om 131 barn. Totalen av 131 deltakere gir derfor studien en svarprosent på ca. 51% (Larsen et al., 2020). Etter at skriftlig samtykke var mottatt, ble foreldre og barnehagelærere bedt om å fylle ut en nettversjon av kortlisten (Larsen, 2018b).

Basert på foreldres og barnehagelæreres score på kortlisten, ble barna delt inn i 3 grupper:

Tabell 1 Gruppeutvalg

Gruppenavn	Antall
1: Barn uten atferd assosiert med ASD (kontrollgruppe)	n=72
2: Barn med et kjennetegn fra kortlisten	n=29
3: Barn med to eller flere kjennetegn fra kortlisten	n=30
Tilsammen:	n=131 barn

3.4.3 Statistisk analyse

I en kvantitativ forskningsstudie skal man etter at datamaterialet er forberedt og organisert analysere dataen ved å adressere forskningsspørsmål eller hypotese (Creswell & Guetterman, 2021). Kvantitativ forskning krevet at spørsmålene eller hypoteser beskriver trender i dataene for en enkeltvariabel i datamaterialet (Creswell & Guetterman, 2021). Det kan være nødvendig å kjøre en analyse av spørreskjemaets evne til å nøyaktig måle det man ønsker å finne ut av på en valid og reliabel måte i forkant av en forskningsstudie (Grennes, 2020).

For statistisk analyse av et kvantitativt datamateriale brukes for eksempel multippel regresjon eller variasjonsanalyse (ANOVA) med p-verdier og konfidensintervaller (Grennes, 2020). Gjennom statistisk analyse sammenligner forskeren to eller flere grupper på den uavhengige variabelen mot den avhengige variabelen (Creswell & Guetterman, 2021). Samt vurderer den om forskjellene mellom gruppens gjennomsnitt eller virkeligheten mellom variabler er mye større enn hva vi ville forvente for den totale befolkningen, hvis man kunne studert en hel befolkning (Creswell & Guetterman, 2021).

3.4.4 Deskriptiv statistikk

Forskning dreier seg om å sammenligne og studere forskjeller og likheter mellom kategorier, for å ved hjelp av teori og empiri teste ulike hypoteser (Halvorsen, 2020). Deskriptiv betyr beskrivende og er et nødvendig første skritt i all statistisk analyse i kvantitativ metode (Grennes, 2020), som skal beskrive virkeligheten uten å gi forklaringer på hvorfor det er sånn. Deskriptiv statistikk kan kaste lys over viktige samfunnsfenomen, samt handler om å beskrive og sammenfatte det man observerer (Thrane, 2018). Analyse av data skal bidra til å kategorisere innsamlet informasjon og beskrive hva forskningen har funnet (Halvorsen, 2008). Deskriptiv statistikk gir forskeren opplysninger om hvordan respondentene har svart ved å vise til høyeste og laveste verdi på enkeltspørsmål for alle respondenter (Grennes, 2020).

Den beskriver med tall hvordan de ulike variablene fordeler seg på verdier som standardavvik og gjennomsnitt (Halvorsen, 2020), og gir innsikt i hvordan en variabel bør sees i sammenheng med en annen variabel (Thrane, 2018). Standardavvik og gjennomsnittsverdier viser i tillegg spredningen av gjennomsnitt, og gir også informasjon om fordelingsegenskapene for hvert spørsmål (Grennes, 2020). Med andre ord handler det om hvorvidt fordelingen i datamaterialet er skeiv eller ikke, samt sier den også noe om hvor mange respondenter har svart likt på samme spørsmål (Halvorsen, 2020).

3.4.5 Statistisk analyse for studien

I denne studien ble det anvendt to statistiske metoder for å belyse problemstillingen og for å besvare de utformede forskningsspørsmålene om tidlig identifisering av risiko for ASD.

For det første forskningsspørsmålet, om forholdet mellom foreldrenes bekymring og risiko for ASD, ble Pearsons korrelasjonsanalyse benyttet. Dette er en metode for å måle styrken og retningen av lineær sammenheng mellom to kvantitative variabler (Thrane, 2018). Pearsons korrelasjonsanalyse viser om korrelasjonen er høy eller lav, med p-verdi som er tilknyttet korrelasjonskoeffisienten for å vurdere om det observerte mønsteret i dataene er signifikant eller ikke (Thrane, 2018). Samsvaret mellom variablene varierer mellom -1 og +1, hvor -1 indikerer en perfekt negativ lineær korrelasjon, 0 viser ingen lineær korrelasjon, og +1 viser en perfekt positiv lineær korrelasjon (Creswell & Guetterman, 2021).

For det andre forskningsspørsmålet ble binær logistisk regresjon brukt for å identifisere prediktorer for barn som scorer over en terskelverdi på en anerkjent risikoindikator for ASD. Binær logistisk regresjon er egnet når avhengige variabler er dikotome, det vil si de har to mulige utfall (Thrane, 2018), i dette tilfellet en ADOS-skåre over eller under 6.

Regresjonsmodellen estimerer sannsynligheten for et utfall gitt en rekke uavhengige variabler, og resultatet uttrykkes som oddsforhold (Creswell & Guetterman, 2021). Koeffisientene fra en logistisk regresjonsmodell kan tolkes som effekten hver uavhengig variabel har på log-oddsen for utfallet, med signifikansnivåer gitt av tilhørende p-verdier (Thrane, 2018).

3.5 Forskningsspørsmål og hypoteser

Sett i lys av den teoretiske forankringen presentert i denne mastergradsoppgaven er målet for denne studien å besvare følgende problemstilling:

«Hvorfor er tidlig identifisering avgjørende for barn med autisme?»

For å prøve å kaste lys over viktigheten av tidlig identifisering av ASD og for å belyse problemstillingen ytterligere ble følgende forskningsspørsmål utformet og stilt:

- (1) Hva er forholdet mellom foreldrebekymring, barnehagens bekymring og tidlig identifisering av autismespekterforstyrrelser?*
- (2) Hvilke kjennetegn som oppdages av barnehagepersonalet er mest predikative for en autismediagnose?*

Uansett om foreldrene er bekymret eller ikke, kan det ta lenger tid å identifisere eventuelle ASD kjennetegn hvis ikke personalet har kompetanse om hvilke kjennetegn man bør se etter. Jo færre ansatte med kompetanse om tidlige kjennetegn i barnehager og helsestasjoner, jo lenger tid vil det ta før man klarer identifisere og bli enig om å henvise barn. I barnehagen kan et større antall barn per avdeling gjøre det vanskeligere å identifisere barn, da personalet får mindre tid til hvert barn. I tillegg vil noen barn naturligvis kreve mer oppmerksomhet enn andre og bidra til at barn kan gå litt under radaren til personalet. Med det i tankene er hypotesene for forskningsspørsmålene følgende:

Hypotesen for forskningsspørsmål (1) er at med tilstedeværelsen av foreldrebekymring øker sjansene for at ASD kan identifiseres tidligere. Mens hypotesen for forskningsspørsmål (2) er at barnehagepersonalets kunnskap og kompetanse om ASD og tidlig identifisering er avgjørende for å klare å identifisere ASD enda tidligere enn det som mulig per nå.

4 Resultater

I dette kapitlet skal resultatene fra analysen av datamaterialet for denne studien presenteres. Som nevnt tidligere i metodedelens punkt 3.4.2, baserer funnene seg på besvarelser gjort av foreldre og barnehagelærere til n=131 barn.

I tråd med forskningsspørsmål (1) ble en Pearsons korrelasjonskoeffisient beregnet for å bestemme forholdet mellom foreldrenes bekymring og høy risiko for ASD. Resultatene indikerte en ikke-signifikant negativ korrelasjon mellom de to variablene ($r = -0.080$, $p = .521$), noe som tyder på at det ikke er nok bevis for å støtte at det finnes en sammenheng mellom foreldrenes bekymring og høy risiko for ASD i den undersøkte populasjonen.

I tråd med forskningsspørsmål (2) ble det brukt binær logistisk regresjon for å undersøke prediktorer som best forutsier om barnet scorer over 6 på ADOS kartleggingstest (høy risiko for ASD). Logistisk regresjon ble brukt for å evaluere sammenhengen mellom individuelle spørsmål på sjekklisten og sannsynligheten for å overstige en fastsatt terskelverdi på ADOS total-score.

Resultatene viste at fra 73 tidlige kjennetegn på ASD viser seks seg til å være mest predikerende for en autismediagnose. *Item_1 Vekslende oppmerksomhet* (B= 1.288, p= .018, 95% KI [0.218, 2.359]), *Item_3 Respons felles oppmerksomhet* (B= 1.644, p= .042, 95% KI [0.060, 3.268]), *Item_4 Ignorerer andre* (B= 2.863, p <.001, 95% KI [1.228, 4.497]), og *Item_6 Initierer felles oppmerksomhet* (B= 2.356, p <.001, 95% KI [0.910, 3.801]) er signifikant predikerende for høy risiko for ASD. Derav *Item_4 Ignorerer andre* og *Item_6 Initierer felles oppmerksomhet* fremstår som de mest betydningsfulle prediktorene, med de mest signifikante p-verdiene i modellene.

Tabellen som oppsummerer de logistiske regresjonsmodellene for hvert «2nd Day Care Item», er som følger:

Tabell 2 Typiske kjennetegn på ASD

2nd Day Care Item	Koeffisient	P-verdi	95% Konfidensintervall
Item_1 Vekslende oppmerksomhet	1.288	0.018	(0.218, 2.359)
Item_2 Forsinket språk	0.724	0.266	(-0.533, 2.001)
Item_3 Respons felles oppmerksomhet	1.664	0.042	(0.060, 3.268)
Item_4 Ignorerer andre	2.863	0.001	(1.228, 4.497)
Item_5 Ansiktsuttrykk	1.492	0.067	(-0.104, 3.087)
Item_6 Initierer felles oppmerksomhet	2.356	0.001	(0.910, 3.801)

Med bakgrunn i de fremstilte resultatene skal disse i neste kapittel diskuteres opp mot relevant forskningsteori presentert tidligere i denne mastergradsoppgaven. Videre skal resultatene drøftes opp mot mastergradsoppgavens tema, for å belyse og besvare problemstillingen og forskningsspørsmål som ble stilt i denne mastergradsoppgaven.

5 Diskusjon

I dette kapittelet skal resultater fra datamaterialet diskuteres og knyttes opp mot relevant forskningsteori presentert i denne mastergradsoppgaven. For å besvare følgende problemstilling: *Hvorfor er tidlig identifisering avgjørende for barn med autisme?* belyses denne ved hjelp av drøfting og diskusjon gjennom følgende forskningsspørsmål:

- (1) *Hva er forholdet mellom foreldrebekymring, barnehagens bekymring og tidlig identifisering av autismspekterforstyrrelser?*
- (2) *Hvilke kjennetegn som oppdages av barnehagepersonalet er mest predikative for en autismediagnose?*

For å holde diskusjonen av begge forskningsspørsmålene adskilt velger jeg først å ta for meg diskusjon av forskningsspørsmål (1), deretter tar jeg diskusjon av forskningsspørsmål (2) og til slutt oppsummere hele diskusjonen ved å svare på mastergradsoppgavens problemstilling.

5.1 Foreldrebekymring, barnehagens bekymring og tidlig identifisering av autisme

Det første forskningsspørsmålet jeg ønsket å undersøke i denne oppgaven lyder slik:

- (1) *Hva er forholdet mellom foreldrebekymring, barnehagens bekymring og tidlig identifisering av autismspekterforstyrrelser?*

Det har vært en betydelig økning av forskning på autismefeltet de senere årene, noe som har bidratt til å tilgjengeliggjøre informasjon om diagnosen, samt til å utvikle nye tilnæringer til både påvisning av diagnose men også for hvordan ulike tiltak fungerer for barn med ASD (Volkmar et al., 2020). Sett i lys av teori om tidlig identifisering av ASD har forskningen funnet et stort sprik mellom begynnelsen av første bekymringen til foreldrene og den diagnostiske alderen (Øien et al., 2021). Dette spriket er med på å understreke de store vanskelighetene med tidlig identifisering av det brede ASD spekteret og øker viktigheten av forståelsen for hva ASD er, men også åpenheten rundt hva som er med på å vekke foreldrenes første bekymring. Forskning gjort av Chawarska et al. (2007) påpeker at foreldre oppdager signifikante avvik hos sine barn, sammenlignet med normalt utviklende og jevnaldrende barn fra rundt 19 måneders alder og som oftest før barnets fylte to år (Chawarska et al., 2007).

Resultatene i denne mastergradsoppgaven indikerte en ikke-signifikant negativ korrelasjon mellom variablene for foreldrebekymring og barnehagens score ($r = -0.080$, $p = .521$).

Noe som tyder på at det ikke er nok bevis som kan støtte opp mot at det finnes en sammenheng mellom foreldrenes bekymring og høyere risiko for ASD i den undersøkte populasjonen. Med andre ord vil det si at foreldrene i den undersøkte populasjonen viser bekymring, mens barnehagens observasjoner i utgangspunktet ikke samsvarer med foreldrebekymringen. Barnehagene har stort sett scoret alle barn som scorer høyt på typiske atferdstrekk for ASD i ADOS med 0. Det vil si at barnehagen ikke er bekymret i førsteomgang, men scorer allikevel høyt på observerte autismekjennetegn når disse blir presentert i en sjekklisterform. Dette kan tyde på at barnehagepersonalet i utvalget til denne studien ikke har nok kunnskap til å kunne utnevne typiske kjennetegn for ASD til å begynne med. Men når de blir presentert en liste over kjennetegn fra ADOS kartleggingen så scorer de allikevel barna høyt fordi de kanskje får noen knagger å henge atferden de tidligere har observert hos barnet i barnehagen på, uten å være klar over at dette kan være autistisk atferd. Det kan virke som om en slik bevisstgjøring resulterer i at barnehagepersonalet muligens feilscoret barna i utgangspunktet.

Ser man mine funn i lys av teorien til Chawarska et al. (2007) og beskrivelser av foreldrenes første bekymring kan det tenkes at barnehagepersonalet også burde klare å oppdage avvik tidlig, forutsatt at personalet vet hvilke kjennetegn de skal se etter. Det er store forskjeller i hvordan barnehager viser bekymring for avvik fra normalen. Men uansett burde atferd og avvik følges opp ved en mistanke. Enten gjennom observasjon av barnet i barnehagen eller med en kartlegging av barnets utvikling for å avgjøre om mistanken blir styrket eller svekket. Hvis foreldrene er bekymret kan de enten i samarbeid med barnehagen få barnet henvist til PPT for en utredning, eller henvise barnet selv ved hjelp fra fastlege. Et godt samarbeid med foreldre er avgjørende i slike situasjoner. Ved å lytte til foreldrenes bekymring viser barnehagepersonalet at bekymringen blir tatt på alvor og ikke blir bagatellisert, selv hvis ikke personalet er bekymret for barnet eller ser samme ting i barnehagen som foreldrene beskriver i hjemmesituasjonen. Til syvende og sist så er det foreldre som kjenner sitt barn best, og når spesielt mor er bekymret er det bedre å ta bekymringen på alvor og undersøke heller en gang for mye enn en gang for lite (Chawarska et al., 2007).

Forskning indikerer at foreldre primært uttrykker bekymringer knyttet til forsinkelser i motorisk utvikling, manglende øyekontakt, manglende respons på eget navn, vansker med sosialt samspill og kommunikasjon eller manglende evne til felles oppmerksomhet (Chawarska et al., 2007; Holden, 2019; Kaale & Nordahl-Hansen, 2019; Øien, 2015). Forskning har vist eksempler på foreldre som deler sine bekymringer angående barnets

utvikling på 1,5 års kontroll på helsestasjon hvor de blir møtt med beroligende svar fra helsepersonell som sier at det ikke er noe grunn til bekymring (Larsen et al., 2018a). Som understreket tidligere i denne mastergradsoppgaven, forekommer det også variasjoner i normalutvikling men hvis det er en mistanke om at noe ikke stemmer er det bedre å følge opp bekymringen tidlig enn å avfeie foreldrenes bekymring og la dem vente og se om ting forandrer seg (Larsen, 2015). Dette kan tyde på at det ikke bare er i barnehagen at kunnskapen mangler, men at helsestasjoner også har manglende kunnskap om typiske og tidlige kjennetegn ASD som kan observeres hos barn fra de er ganske små.

Som belyst i teorikapittelet er tidlig identifisering av ASD avgjørende og vil være en verdifull innsats for å øke læringsmuligheter og livskvaliteten for barn med ASD, både i øyeblikket men også senere i livet (Larsen, 2015). Foreldrene vil ha behov for hjelp og støtte til hvordan de skal tilrettelegge barnets hverdag hjemme på en best mulig måte, samt kunne medvirke i barnets hverdag i barnehagen (Befring, 2020). En diagnose vil også kunne utløse en mengde med ulike tiltak og støtteordninger for både barnet og familien, som for eksempel avlastning, en egen ansattressurs i barnehagen og jevnlig veiledninger med kompetente fagpersoner som hjelper barnet, familien og personalet i utviklingen og tilretteleggingen av barnets hverdag. Tidlig identifisering av ASD er derfor grunnleggende for å kunne bidra til å redusere stress og bekymringer hos foreldre, samt sikre tilgang til tidlig intervensjon som vil øke barnets forutsetninger for senere liv (Larsen, 2015). Ved å få hjelp tidlig vil barnet få forbedret sine utviklings muligheter og fungering i hverdagen, i tillegg til at familien får hjelp til håndtering av barnet (Larsen et al., 2018b). Allikevel kommer ikke en diagnose til å endre hvem eller hvordan barnet er, men vil være med på å gi muligheten til å hjelpe foreldre og de rundt barnet til å forstå barnet bedre.

Man kan stille seg spørsmålet: Hvorfor er det slik at barnehagen i den undersøkte populasjonen ikke er like bekymret som foreldre, og kan det si noe om barnehagepersonalets kompetanse eller foreldrenes innsikt og forståelse for barnets atferd? Til tross for at foreldrene kjenner sitt barn best, så skal barnehagepersonalet ha kjennskap og erfaringer med barn i gruppe og barns generelle utvikling til å kunne klare å fange opp avvik fra normalen. Pedagoger med mange år i yrket har et helt annet sammenligningsgrunnlag og erfaring med flere barn over tid, noe som foreldrene gjerne ikke har. Imidlertid er det avgjørende å huske på at selv om barnet utpeker seg på noen ting hjemme og kanskje har tegn på atypisk atferd eller utvikling, så trenger det ikke bety at barnet avviker på generelt grunnlag i utviklingen. Forskjeller i normalutviklingen til barn er helt vanlig (Larsen, 2015) men det er de store

forskjellene innenfor ASD som gjør at det uansett vil være hensiktsmessig å undersøke hvis bekymringen er tilstede. Det er også avgjørende å understreke at hverdagen i barnehagen er preget av faste rutiner og kan bidra til å maskere noen av de typiske kjennetegnene på ASD, med mindre de er veldig fremtredende. Faste rutiner og en strukturert hverdag gjør det mer forutsigbart i hverdagen for alle barn, ved at de vet hva som for eksempel skjer etter frokost eller når det er leketid og utetid osv., i tillegg handler barnehagehverdagen mye om å henge etter og følge det andre barn gjør.

En annen ting som kan være årsaken til at det ikke er en signifikant sammenheng mellom foreldrenes bekymring og barnehagepersonalets bekymringer er antallet barn på en avdeling. Et større antall barn per avdeling i barnehagen kan gjøre det vanskeligere å identifisere barn med ASD eller ha tid til å observere hvert enkelt barn, da personalet får mindre tid sammen med hvert av barna. I tillegg vil naturligvis noen barn kreve mer oppmerksomhet og ansattressurser enn andre og bidra til at noen barn med tilnærmet normal utvikling eller veldig subtile kjennetegn kan gå litt under radaren til barnehagepersonalet. Allikevel kan det tenkes at tilstedeværelsen av foreldrebekymring er med på å øke sjansene for at barn med ASD kan identifiseres enda tidligere. Når foreldrene kommer til barnehagepersonalet og beskriver sin bekymring med et ønske om utredning så skal barnehagen støtte dette, hvis ikke må foreldrene gå via fastlege for å få en vurdering av barnet og en eventuell henvisning. Barnehagen kan ikke stille en diagnose, da det er kun spesialisthelsetjenesten som har kompetansen til å stille den endelige diagnosen (Volkmar et al., 2020). Men barnehagen kan hjelpe foreldrene med å beskrive atferd og avvik hos barnet. Deretter er det en omfattende og tverrfaglig prosess som krever vurdering fra fagpersoner med grundige kunnskaper om både barns normale utvikling, men også kompleksiteten av kjernevansker som barn med ASD har (Larsen et al., 2018b).

Hvis forskningen på autismefeltet klarer å utforme lettere kartleggingsverktøy eller måter for å oppdage og se etter typiske ASD kjennetegn, vil dette kunne føre til at både helsestasjoner og barnehager klarer å fange opp barn bedre og bidra til en enda tidligere diagnostisering av barn med ASD (Larsen et al., 2018a). Fordelen barnehagepersonalet har er at de er i barnets naturlige miljø som preges av lek, og blir godt kjent med barnet på en helt annen måte enn foreldrene. God struktur og forutsigbarhet i barnehagehverdagen gjør at barn ofte viser seg fra en annen side i barnehagen enn hjemme. Barnehagepersonalet bruker tid på samhandling med barn både i større og mindre grupper og har en unik mulighet til å kunne observere og se etter atypisk utvikling eller manglende ferdigheter hos barn, i tillegg til å ha muligheten til å

sammenligne barn med andre jevnaldrende barn i barnehagen. Med kartleggingsverktøy som er enkle å bruke vil barnehagepersonalet vite nøyaktig hvilke kjennetegn de skal se etter, og kan velge å prioritere observasjon av barn i barnehagen allerede fra de starter i barnehagen. Dette belyser også viktigheten av at hele personalgruppen innehar kompetanse og kunnskaper om typiske autismerkjenner for å kunne fange opp barn med ASD lettere og tidligere.

Som understreket tidligere i teorikapittelet har både tidligere forskning, men også nyere forskningsstudier indikert at flere observerbare atferdstrekk for ASD kan fremtre hos noen barn allerede ved 12-24 måneders alder (Larsen, 2015; Chawarska & Volkmar, 2020). Av den grunn skal det være mulig å stille riktig diagnose tidlig i barnehagealder, da de fleste barn i Norge vanligvis starter i barnehage når de er rundt denne alderen. Allikevel kan det se ut til at manglende kunnskap om tidlig identifisering fører til at personalet venter for lenge med henvisningsarbeid og iverksettelse av tiltak, noe som ikke samsvarer med prinsippet om tidlig innsats (Nordahl, 2018). Barnehagen har et samfunnsmandat å forholde seg til (Kunnskapsdepartementet 2017; Barnehageloven, 2005) som gir barn med særlige behov en rekke rettigheter i form av tilrettelegging, hjelp og tilpasning av hverdagen i barnehagen (Barnehageloven, 2005, §31). Tilrettelegging er spesielt viktig for barn med ASD, da de er avhengig av et miljø der trygghet, mestring og tilhørighet fremmes (Befring, 2020).

Selv om det har vært en økende oppmerksomhet mot tidlig identifisering og intervensjon, samt kartlegging av barn i barnehage og tilstedeværelse av spesialpedagogisk kompetanse i barnehager og skoler, har denne satsningen likevel ikke resultert i vesentlige endringer i det norske skolesystemet (Hausstätter, 2012). Det er derfor essensielt at barnehager sikrer at gjerne flere i personalgruppen besitter nødvendige spesialpedagogiske kompetanser knyttet til identifisering eller utforming av tiltak. Et rikholdig barnehagepersonale med ulike kompetanser og kunnskaper kan føre til at personalet får muligheten til å drøfte sin bekymring internt i barnehagen først, med noen i personalgruppen som har kunnskap om autismetypisk atferd som kan avgjøre om det er grunn til bekymring og henvisning eller ikke. For å klare å identifisere barn med ASD tidlig og at barn med særskilte behov skal få den riktige hjelpen i hverdagen de trenger, er det på den ene siden essensielt at barnehagen sikrer at personalet som har det spesialpedagogiske ansvaret besitter nødvendig kompetanse. Barnehageloven (2005, §19e) pålegger at personalet enten skal inneha kompetansen selv, eller samarbeide nært med et spesialpedagogisk kvalifisert personale, gjennom blant annet jevnlig veiledning om hvordan arbeidet skal gjennomføres i hverdagen og hvordan tiltakene skal implementeres (Barnehageloven, 2005, §19e). På den andre siden skal barnehagepersonalet vite hvilke tidlige

kjennetegn de skal se etter eller være bekymret for. Uansett vil det mest betydningsfulle være å lytte til foreldrenes bekymring, hvis foreldre kommer med en bekymring er det nødvendig å ta bekymringen på alvor og undersøke den nærmere (Chawarska et al., 2007), enn vente og se for lenge (Larsen, 2015).

5.2 Typiske kjennetegn som predikerer en autismediagnose

Det andre forskningsspørsmålet jeg ønsket å undersøke i denne mastergradsoppgaven var:

(2) Hvilke kjennetegn som oppdages av barnehagepersonalet er mest predikative for en autismediagnose?

Som presentert tidligere i denne mastergradsoppgaven har ASD vært ansett som en sjelden diagnose, men som har hatt en betydelig økning de siste to tiårene i antall tilfeller av barn som blir diagnostisert (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Diagnosemanualene er tydelige på hvilke kjennetegn som må være tilstede for å få en autismediagnose (APA, 2013). Veien med å tilspisse diagnosekriteriene har vært lang, og diagnosemanualene har gått gjennom store revideringer flere ganger i et forsøk på å tilspisse diagnosekriteriene enda mer og gjøre det lettere med å stille en riktig diagnose tidlig. De viktigste endringene har inkludert tydeligere diagnosekriterier, et multiaksialt vurderingssystem, samt skapt en tilnærming som forsøkte å være mer nøytral med hensyn til andre psykiske lidelser (APA, 2013). Den 5 revideringen av DSM manualen har blant annet erstattet ulike former for barneautisme og Aspergers syndrom, med en felles betegnelse ASD (Øien, 2015), og med dette reflektert i en økt forståelse for autisms mangfold og ulikheter (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). En stor endring har også vært fjerningen av alderskriteriet da forskning har vist at kjennetegn på ASD kan bli tydelige først når sosiale krav blir stilt til barnet og begynner å overskride barnets begrensede evner (Øien, 2015).

Sett i lys av relevant forskningsteori presentert i mastergradsoppgavens teoridel har noen av grunntrekkene som Leo Kanner først beskrev i 1943 inngått som en del av diagnosekriteriene til ASD (Befring, 2020). For at diagnosen skal kunne stilles i dag må trekk som fjernhet i relasjon til andre, vansker med sosial interaksjon og kommunikasjon, forsinket språkutvikling, samt repetitiv atferd med manglende fleksibilitet være tilstede (Befring, 2020). Brian et al. (2015, sitert i Larsen et al., 2018a) identifiserte at det finnes fire sentrale utviklingsområder som viser seg å være predikative for ASD på et tidlig utviklingsstadiet. Disse fire utviklingsområdene er tidlig oppmerksomhet, emosjonell regulering, sosial

orientering og sosial tilnærming og kommunikasjonsutvikling (Brian et al., 2015). Fokus på de utvalgte utviklingsområdene kan tjene som et relevant rammeverk for å sikre tilstrekkelig omfang og kunnskap om tidlig identifisering, samt legge grunnlaget for planlegging av tidlig intervensjon for barn med ASD i både utviklings- og familiesammenheng (Larsen et al., 2018b). Forskning viser at barn med ASD er preget av varierte grader av vansker knyttet til sosialt samspill, kommunikasjon og repetitiv atferd (Bjåstad et al., 2016). Kjennetegn på ASD og vansker tilknyttet til diagnosen kommer vanligvis til syne i tidlig alder og påvirker barnets funksjon og deltakelse på alle arenaer og situasjoner (Larsen, 2015).

Ser man mine funn i sammenheng med studier gjort både av Brian et al. (2015) og Larsen et al. (2018a), viser resultatene at barnehagepersonalet i den undersøkte populasjonen utpeker fire signifikant predikerende kjennetegn; «vekslende oppmerksomhet», «respons felles oppmerksomhet», «ignorerer andre» og «initierer felles oppmerksomhet», som kan være predikerende for høy risiko for ASD. Med dette styrker mine funn de tidligere studiene ved å peke på noen av de samme kjennetegnene som kan observeres tidlig hos barn. Resultatene i denne studien viser at ut i fra de fire mest predikerende kjennetegn, er det derav to kjennetegn «ignorerer andre» ($p = .001$) og «initierer felles oppmerksomhet» ($p = .001$) som fremstår som de mest betydningsfulle prediktorene for ASD, med de mest signifikante p-verdiene i modellene presentert i tabellen nedenfor.

Tabell 2 Typiske kjennetegn på ASD

2nd Day Care Item	Koeffisient	P-verdi	95% Konfidensintervall
Item_1 Vekslede oppmerksomhet	1.288	0.018	(0.218, 2.359)
Item_2 Forsinket språk	0.724	0.266	(-0.533, 2.001)
Item_3 Respons felles oppmerksomhet	1.664	0.042	(0.060, 3.268)
Item_4 Ignorerer andre	2.863	0.001	(1.228, 4.497)
Item_5 Ansiktsuttrykk	1.492	0.067	(-0.104, 3.087)
Item_6 Initierer felles oppmerksomhet	2.356	0.001	(0.910, 3.801)

I mastergradsoppgavens teoridel er det flere teorier presentert som belyser temaet om tidlig identifisering og forsterker mine funn. Blant annet Øien (2015) beskriver at atypisk atferd som manglende øyekontakt, manglende respons på eget navn, manglende respons mot felles oppmerksomhet fra nærpersoner og manglende initiert oppmerksomhet har vist seg å være predikative for en autismediagnose. Holden (2019) peker på at barn med ASD har lite mimikk og avvikende måter å snakke på, samt liten eller ingen interesse for andre mennesker. Hos små barn vil dette vises for eksempel i form av at barnet ikke speiler smilet til foreldre, altså at barnet ikke smiler selv når andre smiler til det (Holden, 2019; Chawarska et al., 2007).

Hvis man ser funn om hvilke kjennetegn barnehagepersonalet oppdager gjort i denne studien, i kombinasjon med drøftingen av det første forskningsspørsmålet i lys av Chawarska et al. (2007) sine beskrivelser, peker mye på de samme kjennetegnene. Foreldrenes første bekymring er oftest knyttet til forsinkelser i språkutvikling, manglende sosialt samspill og kommunikasjon, samt mangel på felles oppmerksomhet (Chawarska et al., 2007). Resultatene i denne studien viser at hvis barn ignorerer andre, altså å ikke være interessert i foreldre eller andre nærpersoner og ikke initiere til felles oppmerksomhet ved å vise hva barnet vil ha, utpeker seg til å være de mest predikerende kjennetegnene for en autismediagnose. Dette er også på noe av de største vanskene barn med ASD har (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019; Holden, 2019).

På bakgrunn av dette kan det tenkes at det burde være enkle kjennetegn å legge merke til i en barnehagesammenheng. Dersom et barn ikke reagerer på sitt navn eller ikke er interessert i å leke med andre barn, bør noen varselklokker allerede begynne å lyde. Perioden når barnet er mellom 12-24 måneder omhandler en del store utviklingsmessige milepæler (Larsen et al., 2018b). I denne perioden begynner barn vanligvis å si sine første ord og ta sine første steg. Dersom barnet har begynt i barnehagen og hverken snakker, går eller er interessert i andre barn er dette grunn nok til bekymring. Evnen til felles oppmerksomhet og sosial lek er også kjennetegn man bør se etter (Chawarska et al., 2007; Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Hvis barnehagepersonalet observerer et barn som leker ved siden av de andre og ikke er interessert i å være en del av det sosiale fellesskapet burde man vurdere å ta en kartlegging av barnet. Tidlig kartlegging av typiske kjennetegn for ASD og refleksjoner rundt barnets særtrekk, begrensninger og ressurser vil være essensielt for tidlig diagnostisering, samt implementering av utviklingsfremmende tiltak individuelt tilpasset til barnets behov (Befring, 2020).

5.3 Hvorfor er tidlig identifisering avgjørende for barn med autisme?

For å svare på mastergradsoppgavens problemstilling: *Hvorfor er tidlig identifisering avgjørende for barn med autisme?* må vi se den i lys av forskningsspørsmålene. Sett i sammenhengen mellom foreldrenes bekymring og hvilke kjennetegn som er mest predikative for en autismediagnose, belyses viktigheten av tidlig identifisering av ASD.

For å oppsummere funn representert og drøftet i denne studien er det i tråd med forskningsspørsmål (1) en ikke-signifikant negativ korrelasjon mellom variablene for foreldrebekymring og barnehagens score. Noe som tyder på at det ikke er nok bevis som kan støtte opp mot at det finnes en sammenheng mellom foreldrenes bekymring og en høyere risiko for ASD i den undersøkte populasjonen. Det som er overraskende er at barnehagen ikke er bekymret i førsteomgang, men scorer likevel høyt på observerte og typiske autismerkjennetegn når disse blir presentert i en sjekklisterform. Videre kan det tyde på at personalet i utvalget til denne studien ikke har nok kunnskap til å kunne utnevne hvilke kjennetegn som er typiske for ASD til å begynne med.

I tråd med forskningsspørsmål (2) er det likevel noen kjennetegn observert av barnehagepersonalet som viser seg å være svært predikerende for en autismediagnose. De typiske kjennetegnene er knyttet blant annet til manglende felles oppmerksomhet og det å ignorere andre i miljøet, og fremstår som de mest betydningsfulle predikatorene for en autismediagnose.

Selv om denne mastergradsoppgaven identifiserer at det ikke er en signifikant sammenheng mellom disse bekymringene og kjennetegn på ASD observert av barnehagepersonalet har jeg drøftet noen potensielle årsaker. Potensielle årsakene jeg har pekt på i denne studien er at selv om det er foreldre som kjenner sitt barn best, så er det barnehagepersonalet som har kjennskap og erfaring med barns generelle utvikling til å sammenligne barn med andre jevnaldrende og fange opp avvik fra normalen. Gjennom observasjon av barns atferd opp mot sine jevnaldrende vil man kunne fange opp eventuell atypisk utvikling i barnehagen. For selv om et barn utpeker seg med noen atferd og utfordringer hjemme, så trenger det ikke bety at barnet har avvik på et generelt grunnlag i utviklingen. God struktur og forutsigbarhet i barnehagehverdagen gjør at barn ofte oppfører seg annerledes og viser seg fra en annen side i barnehagen enn hjemme. På bakgrunn av at barnehagehverdagen er preget av faste rutiner er dette noe som bidrar til at det er forutsigbart for barn å klare seg i hverdagen uten større

problemer. Allikevel vil jeg understreke at dersom en bekymring har oppstått, er det avgjørende å ta denne på alvor, da det er viktig å undersøke tidlig i tilfelle det er grunn til å gå i gang med henvisningsprosess for å få barnet diagnostisert.

For å oppsummere forskningsspørsmål og problemstillingen for denne mastergradsoppgaven er det tydelig at tidlig identifisering av ASD er avgjørende, ikke bare for barnet men også for familien. Tidlig identifisering er avgjørende for barn med ASD og blir sett på som en viktighet for å sikre at flere barn får tilgang til tidlig innsats og bedre langsiktige resultater senere i livet (Øien et al., 2021). Et kritisk men allikevel understudert område i autismeforskningen som resulterer i et gap i kunnskap, er begrenset veiledning om hvordan man kan sikre vellykket innsats ved å implementere tidlig identifisering og screeningsprosedyrer på tvers av populasjon (Øien et al., 2021). Avviket mellom den filosofiske tilnærmingen til prinsippet om tidlig innsats og tidlig identifisering, og den strenge implementeringen av strategier, antas å kunne bidra til forsinkelser i diagnostisering (Øien et al., 2021). Ved å utvikle kartleggingsverktøy som ikke krever langt tid til å gjennomføre, er enkle å bruke i barnehagehverdagen og enda lettere utformet enn det som er tilgjengelig per dags dato, vil det bidra til å gjøre det enklere å kartlegge avvik og bekymringer med en gang disse oppstår. Med dette kunne man slippe en lang og krevende prosess med innsamling av informasjon, observasjon, kartlegging og møter med drøftinger sammen med ulike instanser før spesialister fra habiliteringstjenesten kan komme på banen for å sette en diagnose. Gjennomsnittsalderen for ASD er 3-5 år (Øien, 2021) selv om forskning viser at det skal være teoretisk mulig å sette en diagnose så tidlig som ved 12 måneders alder og ikke senere enn 2 år (Chawarska & Volkmar, 2020). Det er åpenbart at tidlig identifisering av ASD har global betydning, og videre forskning bør ta hensyn til kulturelle og etiske faktorer når man undersøker tidlige kjennetegn på ASD (Øien et al., 2021).

5.4 Styrker og svakheter ved studien

Til denne mastergradsoppgaven fikk jeg mulighet til å bruke et datasett som allerede var samlet inn av Kenneth Larsen (Larsen et al., 2018a; Larsen et al., 2018b; Larsen et al., 2020) i forbindelse med et tidligere forskningsprosjekt som omhandlet tidlig identifisering av ASD.

Med min bakgrunn som barnehagelærer og stor interesse for at ASD er et spennende tema som trenger enda mer forskning og forståelse valgte jeg å bruke et allerede innsamlet datasett. Jeg hadde først i tankene å gjennomføre en egen datainnsamling med utforming av spørreskjema, men på grunn av oppgavens begrensede omfang tidsmessig og mulige

utfordringer med å få rekruttert tilstrekkelig nok gode informanter som ville vært villig til å svare på et slikt prosjekt, falt valget på å bruke det allerede innsamlede datasettet. Et godt forskningsprosjekt krever mange informanter for å få samle inn gode nok svar som kan undersøkes videre og bidra til en innholdsrik forskning.

En utfordring med å skrive denne mastergradsoppgaven var å forholde seg til masteroppgavens begrensede omfang. ASD er et så komplekst og interessant forskningsfelt som fortjener mer forskning og svar, som denne oppgaven dessverre ikke har mulighet til å diskutere og belyse enda dypere. I samarbeid med veileder brukte vi tid til å bli kjent med innholdet i datasettet for å kunne hente ut hvilke aspekter i datamaterialet som var mest interessante og kunne brukes i mitt eget arbeid. På denne måten kunne jeg fokusere på det teoretiske bakteppet og forankringen som vil belyse viktigheten med tidlig identifisering av ASD.

En mulig svakhet med den anvendte metoden og datasettet er at jeg ikke har utformet spørsmålene selv og ikke hadde en like stor forståelse for valg tatt underveis i utformingen av spørreskjemaet og følelsen av å ha skapt noe eget. Når det er sagt er jeg veldig fornøyd med læringskurven jeg har hatt ved å bruke et datasett som er samlet inn av fagpersoner som har god kunnskap på temaet og vet nøyaktig hva de ønsket å undersøke. Jeg er overbevist om at informasjonen samlet inn i datasettet bidro til at jeg på kort tid lærte mye om ASD, tidlig identifisering og de ulike kjennetegn som kan være predikerende for en autismediagnose. Denne viktige kunnskapen og forståelsen kommer til å være en grunnleggende ferdighet jeg kommer til å ta med meg videre i arbeidslivet.

I og med at størrelsen på datasettet er så omfattende og inneholdt variert informasjon om både barns alder, fødselsuke, kjønn, foreldrenes utdanningsbakgrunn, tilstedeværelse av bekymring og informasjon om barnehagens størrelse bidro den som en rikholdig kilde for analyser og tolkninger til denne mastergradsoppgaven. Gitt utvalgets størrelse og sammensetning bidrar den til å generalisere funn til bredere populasjoner ved å ha samlet data fra 131 barn, med både svar fra foreldre og barnehagepersonale. Som følge av at datasettet hadde en kontrollgruppe i tillegg til to grupper barn med ASD skaper den en generaliseringsmulighet til bredere populasjoner ved å belyse ulike sammensetninger av kjennetegn som både foreldre og barnehagepersonalet observerer som viser seg å være svært predikerende for en autismediagnose.

6 Avslutning og konklusjon

I denne mastergradsoppgaven har jeg hatt til hensikt å belyse viktigheten av tidlig identifisering av ASD ved å se på forholdet mellom foreldrenes bekymring, barnehagens bekymring og tidlig identifisering av ASD. Samt hvilke kjennetegn som oppdages av barnehagepersonalet som er mest predikative for en autismediagnose. Problemstillingen for denne mastergradsoppgaven var:

Hvorfor er tidlig identifisering avgjørende for barn med autisme?

Som ble videre belyst ved hjelp av følgende forskningsspørsmål:

- (1) Hva er forholdet mellom foreldrebekymring, barnehagens bekymring og tidlig identifisering av autismespekterforstyrrelser?*
- (2) Hvilke kjennetegn som oppdages av barnehagepersonalet er mest predikative for en autismediagnose?*

Med tyngde i mastergradsoppgavens hovedmomenter vil jeg fremheve den store heterogeniteten innad i ASD gruppen som viser seg i ulike sammensetninger av varierende behov og funksjonsnivåer og peker på viktigheten av mer forskning på dette feltet. Til tross for at det er mange felles kjennetegn, er det likevel mange forskjeller innad i gruppen også (Befring, 2020) som gjør det vanskelig å stille riktig diagnose tidlig. Selv om de diagnostiske systemene DSM og ICD har bidratt til å samle sammen informasjon om diagnosen, skapt anerkjennelse for ASD som en bred diagnose med mange ulikheter og økt kunnskap gjennom beskrivelser av hvilke kjennetegn man skal se etter. Kreves det likevel en grundig observasjon av barnet først i barnehagen, deretter av spesialister i habiliteringstjenesten, for å så gjennom en krevende og omfattende tverrfaglig vurdering kunne stille en diagnose (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Den lange ventetiden og manglende kunnskap hos personalet, gjør at flere barn med ASD ikke har tilgang til et kompetent personale som kan støtte dem i hverdagen.

Tidlig tilstedeværelse av foreldrebekymring som knyttes sammen med et kompetent personale som anerkjenner typiske kjennetegn som er mest predikerende for en ASD diagnose, vil bidra til at den diagnostiske alderen blir enda lavere og at flere barn blir identifisert tidlig. Dette vil videre supplere med at barn får muligheten til tidlig intervensjon og riktig hjelp for å øke sine lærings og livsmuligheter enda tidligere enn det er mulig nå.

Gjennom arbeidet med forskningsprosjektet har jeg belyst et behov for videre forskning som undersøker sammenhenger mellom fagpersoners kunnskap og muligheten til enda tidligere identifisering av barn med ASD. Et forslag til videre forskning og studier kan derfor være å inkludere flere informanter og fagpersoner i barnehage og helsestasjon som har kunnskap om tidlige kjennetegn knyttet til ASD, som vil kunne bidra til tidligere diagnostisering av barn med ASD. Videre forskning bør også i større grad fokusere på å undersøke jenter og ASD, da det som presentert tidligere i denne mastergradsoppgaven viser seg at kjennetegn på ASD manifesterer seg ulikt hos jenter og gutter, og at jenter kan være bedre til å skjule sine typiske kjennetegn og dermed få diagnosen senere enn gutter (Øien et al., 2017).

Både fagpersoner på helsestasjoner og barnehagepersonale kan bruke funn presentert i denne mastergradsoppgaven til å fange opp, bedre identifisere og støtte barn i risiko for en ASD diagnose. Barnehagepersonale har en unik mulighet med å være i barnets naturlige miljø som preges av lek, og bli kjent med barnet på en helt annen måte enn foreldre. Ved å ta seg tid til å observere og kartlegge barn i samspill med andre jevnaldrende vil man kunne fange opp alle små avvik fra normalen tidlig. Gjennom kontinuerlig kartlegging og ved å notere ned bekymringer vil man kunne tidligere få henvist barn til habiliteringstjenesten for en diagnose. Tidlig identifisering er avgjørende for barn med ASD og blir sett på som en viktighet for å kunne sikre at flere barn får tilgang til tidlig innsats og bedre sine langsiktige resultater senere i livet (Øien et al., 2021). Dette vil videre være med på å styrke prinsippet om tidlig innsats (Nordahl, 2018).

Til syvende og sist håper jeg at denne oppgaven allikevel kan bidra med økt innsikt og kunnskap om hvordan ASD kan manifestere seg i tidlig alder, hvilke kjennetegn som er lurt å følge med på og hvorfor tidlig identifisering av ASD er avgjørende for en mangfoldig gruppe som i hverdagen trenger personale med gode kompetanser og kjennskap til hvordan ulike tiltak kan tilpasses til hvert enkelt individ.

7 Referanseliste

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th edition)*. American Psychiatric Pub.

American Psychiatric Association. (2013). *DSM History*.
<https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/about-dsm/history-of-the-dsm>

Barnehageloven. (2005). *Lov om barnehager (LOV-2005-06-17-64)*. Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/2005-06-17-64>.

Befring, E. (2019). Spesialpedagogikk – mangfoldig fag med mulighetsperspektiver og krevende utfordringer. I E. Befring, K. A. B. Næss., & R. Tangen (red.). *Spesialpedagogikk*. (6.utg, s. 51-73). Cappelen Damm Akademisk.

Befring, E. (2020). *Grunnbok i spesialpedagogikk (2.utg.)*. Universitetsforlaget.

Bhaskar, R. (2020). Critical realism and the ontology of persons*. *Journal of Critical Realism*, 19 (2), 113-120. <https://doi.org/10.1080/14767430.2020.1734736>

Biggs, E. E., Gilson, C. B. & Carter, E. W. (2019). “Developing that Balance”: Preparing and Supporting Special Education Teachers to Work with Paraprofessionals. *Teacher Education and Special Education* 42 (2), 117-131.
<https://doi.org/10.1177/0888406418765611>

Bjåstad, J. F., Sagstad, U. & Iversen, G. (2016). Autismespektertilstander. I E. Bru., E. C. Idsøe., & K. Øverland (red.). *Psykisk helse i skolen* (s. 213-236). Universitetsforlaget.

Brian, J. A., Bryson, S. E., & Zwaigenbaum, L. (2015). Autism spectrum disorder in infancy: Developmental considerations in treatment targets. *Current Opinion in Neurology*, 28(2), 117-123. <https://doi.org/10.1097/WCO.000000000000182>

Chawarska, K. & Volkmar, F. R. (2020). *Autism Spectrum Disorder in the first years of life: Research, Assessment, and treatment*. Guilford Press.

Chawarska, K., Paul, R., Klin, A., Hanningen, S., Dichtel, L. E. & Volkmar, F. (2007). Parental Recognition of Developmental Problems in Toddlers with Autism Spectrum

- Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (37), 62-72.
<https://doi.org/10.1007/s10803-006-0330-8>
- Creswell, J. W. & Guetterman, T. C. (2021). *Educational Research: Planning, Conducting, and Evaluating Quantitative and Qualitative Research* (6.utg.). Pearson.
- Gilje, N. & Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapens forutsetninger: Innføring i samfunnsvitenskapens vitenskapsfilosofi*. Universitetsforlaget.
- Grennes, T. (2020). *Slik løser du metodeproblemene i bachelor- og masteroppgaven*. Cappelen Damm Akademisk.
- Groven, B. & Rostad, A. M. (2022). Forebygging og tidlig innsats – en historisk, ideologisk og teoretisk tilnærming. I E. J. Lyngseth., & B. Mørland (red.). *Tidlig innsats i tidlig barndom* (2.utg., s. 33-55). Gyldendal.
- Halvorsen, K. (2008). *Å forske på samfunnet: En innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Cappelen Akademisk Forlag.
- Hausstätter, R. S. (red.). (2012). *Inkluderende spesialundervisning*. Fagbokforlaget.
- Helse Sør-Øst. (2019). *Regional retningslinje for utredning og diagnostisering av autismespekterforstyrrelse*. R-FAAT, Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi. Oslo Universitetssykehus.
https://www.helse-nord.no/499f62/siteassets/dokumenter-og-blokker/fagrad-fagnettverk-og-kronikersatsningen/r-faat/2019_regional_retningslinje_asf.pdf
- Holden, B. (2019). Autismespekterforstyrrelser og utviklingshemming. I R. Hagen., & L. E. O. Kennair (red.). *Psykiske lidelser* (s. 263-279). Gyldendal.
- Hovedkomiteen for Norsk Forskning. (1981). *Forskning og etisk ansvar*. Oslo.
- Kaale, A., Smith, L. & Sponheim, L. (2012). A randomized controlled trial of preschool-based joint attention intervention for children with autism. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53 (1), 97-105. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02450.x>

- Kaale, A. & Nordahl-Hansen, A. (2019). Barn og unge med autismespekterforstyrrelse. I E. Befring., K. A. B. Næss., & R. Tangen (red.). *Spesialpedagogikk*. (6.utg, s. 523-542). Cappelen Damm Akademisk.
- Kovac, V. B. (2023). *Hvordan vet du det? Vitenskapelig tenkning og forskningsmetoder*. Fagbokforlaget.
- Kunnskapsdepartementet. (2017). *Rammeplan for barnehagen: Forskrift om rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver*. Utdanningsdirektoratet.
- Larsen, K. (2015). The Early Diagnosis of Preschool Children with Autism Spectrum Disorder in Norway: A Study of Diagnostic Age and Its Associated Factors. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*, 3 (2), 136-145. <https://doi.org/10.21307/sjcapp-2015-014>
- Larsen, K., Aasland, A. & Diseth, T. H. (2018a). Breif report: Agreement between parents and day-care professionals on early symptoms associated with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48 (4), 1063-1086. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3355-2>
- Larsen, K., Aasland, A. & Diseth, T. H. (2018b). Identification of Symptoms of Autism Spectrum Disorders in the Second Year of Life at Day-Care Centres by Day-Care Staff: Step One in the Development of a Short Observation List. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48 (7), 2267-2277. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3489-x>
- Larsen, K., Aasland, A., Schjølberg, S., Hansen, U, I. & Diseth, T. H. (2020). Piloting the Use of a Short Observation List for ASD-symptoms in Day-Care: Challenges and Further Possibilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (50), 3413-3423. <https://doi.org/10.1007/s1083-019-04313-5>
- Lilleaasen, R. (2017). Kritisk realisme og gudsmøtet. *Teologisk tidsskrift*, (6) 2, 146-161. <https://doi.org/10.18261/issn.1893-0271-2017-02.05>
- Lord, C. & Jones R. M. (2012). Annual research review: Re-thinking the classification of autism spectrum disorders. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 53 (5), 490-509. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02547.x>.

- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392 (10146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Macari, S. L., Powell, K. K., Lyons, M., Saulnier, C. A., Verneti, A. & Chawarska, K. (2020). Psychological Development of Toddlers with Autism Spectrum Disorder. I K. Chawarska., & F. R. Volkmar. *Autism Spectrum Disorder in the first years of life: Research, Assessment, and treatment*. (s. 86-118). Guilford Press.
- Nome, D. Ø. (2019). *Hverdagshendelsenes pedagogikk: Barnehagen sett fra barnehøyde*. Cappelen Damm Akademisk.
- Nordahl, T. (2018). *Inkluderende felleskap for barn og unge: Ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging*. Fagbokforlaget.
- Pistrang, N., & Barker, C. (2012). Varieties of qualitative research: A pragmatic approach to selecting methods. I H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Red.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (s. 5-18). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-001>
- Pizzano, M., & Kasari, C. (2020). Early interventions for Young Children with Autism Spectrum Disorder. I K. Chawarska., & F. R. Volkmar. *Autism Spectrum Disorder in the first years of life: Research, Assessment, and treatment* (s. 119-166). Guilford Press.
- Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold: Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode (4. utg.)*. Fagbokforlaget.
- Surén, P., Havdahl, A., Øyen, A. S., Schjølberg, S., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., Bakken, I. J. L. & Stoltenberg, C. (2019). Diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0960>
- Tangen, R. (2019). Elevers skolelivskvalitet. I E. Befring., K. A. B. Næss., & R. Tangen (red.). *Spesialpedagogikk*. (6.utg, s. 680-698). Cappelen Damm Akademisk.

- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder*. Fagbokforlaget.
- Thrane, C. (2018). *Kvantitativ metode: En praktisk tilnærming*. Cappelen Damm Akademisk.
- Tranøy, K. E. (1986). *Vitenskapen – samfunnsmakt og livsform*. Universitetsforlaget
- Volkmar, F. R. & Øien, R. A. (2020). The Evolution of Autism as a Diagnostic Concept. I K. Chawarska., & F. R. Volkmar. *Autism Spectrum Disorder in the first years of life: Research, Assessment, and treatment*. (s. 9-40). Guilford Press.
- Volkmar, F. R., Øien, R. A. & Wiesner, L. (2020). Providing Medical Care to Young Children with Autism Spectrum Disorder. I K. Chawarska., & F. R. Volkmar. *Autism Spectrum Disorder in the first years of life: Research, Assessment, and treatment*. (s. 276-299). Guilford Press.
- Volkmar, F. R., Woodbury-Smith, M., Macari, S. L. & Øien, R. A. (2021). Seeing the forest and the trees: Disentangling autism phenotypes in the age of DSM-5. *Development and Psychopathology*, 33 (2), 625-633. <https://doi.org/10.1017/S0954579420002047>
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P. & Schultz, T. R. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (45), 1951–1966. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>
- World Health Organization. (2022). *International Classification of Diseases (11th revision)*. World Health Organization. <https://icd.who.int/en>
- Øien, R. A. (2015). *Autism Spectrum Disorders: Complexities associated with sex differences, screening and diagnosis* [Doktorgradsavhandling]. UiT Norges arktiske universitet.
- Øien, R. A., Hart, L., Schjølberg, S., Wall, C. A., Kim, E. S., Nordahl-Hansen, A., Eisemann, M. R., Chawarska, K., Volkmar, F. R., & Shic, F. (2017). Parent-Endorsed Sex Differences in Toddlers with and without ASD: Utilizing the M-CHAT. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (47), 126-134. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2945-8>

Øien, R. A., Vivanti, G. & Robins, D. L. (2021). Editorial S.I: Early Identification in Autism Spectrum Disorders: The Present and Future, and Advances in Early Identification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (51), 763-768.
<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04860-2>

