

Familiers opplevelse av konflikt med hjelpeapparatet





Arvid Nikolai Kildahl
Storebror, forsker,
psykologspesialist



Bakgrunn

- Overgangen til voksenlivet ofte krevende for personer med autisme og deres familier (Fiske & Austin, 2022; Snell-Rood et al., 2020)
- Tilleggsvansker utbredt hos mennesker med autisme; noen har komplekse og sammensatte vansker (Howlin, 2021; Lai et al., 2019; Cashin et al., 2018)
- Familier fortsetter ofte å være involvert når personer med autisme flytter hjemmefra (Codd & Hewitt, 2021; Ineland et al., 2018; Cuskelly, 2006)
- Gode overganger fordrer ofte tidlig planlegging og godt samarbeid



Bakgrunn

- Foreldre føler ansvar for å sikre at barna deres får gode tjenester (Cuskelly, 2006)
- Foreldre som jobber for det, ender ofte opp med å få mer og bedre tjenester for barna sine (Lee et al., 2022; Boshoff et al., 2016)
- Ulik språkbruk, asymmetriske maktforhold og at hjelpeapparatet ikke søker å nyttiggjøre seg foreldrenes kunnskap og ekspertise kan innebære risiko for konflikt mellom foreldre og tjenester (McBrien & Candy, 2012; Cuskelly, 2006; Case, 2001)



Bakgrunn

- Konflikt: «Krig, strid, sammenstøt eller en tilstand hvor to eller flere motstridende ønsker er til stede hos et menneske eller mellom mennesker» (Store norske leksikon)
- Høyere risiko for konflikt ved sammensatte og komplekse vansker? Mindre sannsynlig at man «passer inn i systemet» (Drangsholt, 2022)



Mål for prosjektet

- Utforske erfaringer med konflikt med hjelpeapparatet hos foreldre til unge voksne med autisme, utviklingshemming og komplekse/sammensatte vansker
 - Hvordan opplevde foreldrene utvikling av konflikt?
 - Hvilke konsekvenser hadde konflikten for dem?

Metode

- Kvalitativ metode – fortolkende fenomenologisk analyse (FFA) (Smith et al., 2009)
- 8 foreldre til unge voksne (18-33) med diagnosene utviklingshemming, autisme og minst to typer tilleggsproblematikk
- Intervjuer 33-121 minutter (Gj.snitt 80 minutter)
- Workshop-basert analyse i forskergruppe, i tråd med FFA (Smith et al., 2009)

Ingen ønsket konflikt – jobbet hardt for å unngå det

- «Da sønnen vår flyttet hadde vi et godt samarbeid og var godt forberedt, og vi trodde dette kom til å gå bra»
- «Vi har alt å tape. Vi har alt å tape hvis det blir konflikt, så vi må trå varsomt»



Mangel på vilje og forståelse førte til at barnet mitt ble utsatt for risiko

- «Vi møtte bare en masse folk som ikke snakket samme språk som jeg. Jeg formidlet bekymringene mine, men det var ingen i andre enden som forstod hva jeg bekymret meg for»
- «Det letteste hadde vært å holde kjeft, men det kan vi ikke leve med»



Jeg ble problemet – og ble straffet for å si fra

- «Men når de ikke får det til, så snur det, på en måte... Det snur, og vi blir problemet fordi vi sier fra»
- «Det er som om de vil kvitte seg med problemet. Og det problemet – det er meg»



Livredd, fortvilet og maktesløs

- «Jeg blir syk av det. Jeg får ikke sove, jeg har ikke appetitt, skjelver og rister, og jeg er redd og rastløs»
- «Dette er et stort kaos jeg bare vil skal gå bort. Jeg aner ikke hvordan jeg skal fikse det»
- «De gjorde meg så redd at jeg trodde vi hadde gjort noe galt. Du vet... Du på en måte... Du ble helt paranoid. Har vi gjort noe galt?»



Endret meg for livet

- «Og alle disse episodene har gjort at vi har mistet troen på at de vil oss vel, i det hele tatt»
- «Det er alltid noe dritt i vente»
- «Jeg trodde jeg hadde uuttømmelig med krefter. Jeg har alltid trodd det. Men plutselig så innså jeg at det hadde jeg ikke. Det ble bare tomt»
- «Du bærer med deg historien, det du har vært gjennom, og du bærer med deg mistillit, skepsis»



Jeg ville gjort det samme igjen

- «Jeg ville ikke ønsket det for min verste fiende. Men jeg vet ikke om jeg ville gjort noe annerledes. Jeg føler at vi har fokusert på behovene hennes. Og hvis de ikke hører på det vi sier og forstår hennes behov, så betyr ikke det at jeg ville gjort noe annerledes»



Implikasjoner

- Unngå konflikt er viktig, det samme er god konflikthåndtering når det oppstår
- Pro-aktive tjenester kan redusere risiko for konflikt
- Begrenset kunnskap i tjenesten? Eller mangel på anerkjennelse av begrenset kunnskap?
- Jo mer sammensatt problematikk, jo viktigere er foreldre-ekspertise

Implikasjoner

- Vise ydmykhet og prøve å forstå
- «Vanskelige» foreldre – eller helt vanlige foreldre som befinner seg i en vanskelig situasjon? Den fundamentale attribusjonsfeilen og selvoppyllende profetier
- Konflikten *endret* foreldrenes strategier

Implikasjoner

- Kan ikke løse konflikt med foreldre uten at de opplever at barna deres er ivaretatt
- Er konflikt med tjenestene en potensielt traumatisk opplevelse – *Shattered assumptions theory* (Janoff-Bulman, 1992)
- Traumebevisst omsorg: Må dempe konflikten og roe alarm-responser før vi kan ha gode diskusjoner
- *Endret for livet* – det sitter i

Råd til fagfolk

- Å få barn med utfordringer er ikke noe disse foreldrene har valgt, de er helt vanlige foreldre i en uvanlig situasjon
- Du er «en i rekka». Ikka ta det personlig, tåle at du må bruke tid på å vise at du er tilliten verdig
- Lytte, si når du ikke forstår, si unnskyld
- Kunsten å håndtere at alle har høye skuldre og er sinte på hverandre
- Åpen, ærlig kommunikasjon. Utydelighet og unnfalighet øker utrygghet
- Hvilket narrativ velger du? «Vanskelige» pårørende eller «utrygge og fortvilte» pårørende – mange har traumeresponser etter kontakt med hjelpeapparatet
- Dyp respekt. Tenk at de står oppreist