

Heidi Anita Slætta

BARN OG UNGE MED SAMHANDLINGSVANSKER I SOSIALT SAMSPILL MED ANDRE

«Jeg vil ikke at de skal si at jeg har det»

Masteroppgave i Spesialpedagogikk

Veileder: Ellen Saur

Mai 2019

Heidi Anita Slætta

BARN OG UNGE MED SAMHANDLINGSVANSKER I SOSIALT SAMSPILL MED ANDRE

«Jeg vil ikke at de skal si at jeg har det»

Masteroppgave i Spesialpedagogikk
Veileder: Ellen Saur
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for pedagogikk og livslang læring

FORORD

Wow! Følelsen av å endelig være ferdig med en masteroppgave i spesialpedagogikk er helt ubeskrivelig god og jeg er så stolt av meg selv. Men det er ikke til å stikke under en stol at veien hit har vært kronglete og lang. Året som har gått har vært det mest slitsomme, mest fantastiske og mest interessante året i mitt liv. I mars i fjor ble jeg mamma for aller første gang, noe som definitivt var det aller største jeg har opplevd, og i august samme år begynte jeg på drømmen min om en master i spesialpedagogikk. En drøm jeg har hatt siden jeg startet på lærerutdanningen i 2012.

Valg av tema og forskningsområde var veldig enkelt og jeg hadde det klart allerede før jeg var ferdig med lærerutdanningen. ADHD og Autisme er diagnoser jeg har hatt et nært forhold til hele livet og jeg har så lenge jeg kan huske hatt et ønske om å hjelpe de som har en form for vanske. I dag er ADHD og Autisme en utbredt diagnose og stadig flere blir diagnostisert med vanskene. Som mamma, datter, søster, lærer, spesialpedagog og medmenneske, vet jeg at det er viktig med økt kunnskap om tematikken.

Jeg ønsker å rekke en stor takk til min kjære mor, som har stilt opp og passet sønnen min mens jeg har vært på skolen. Som har omrokert timeplanen sin og gjort alt som står i sin makt for at jeg skal få fullføre min store drøm. Tusen, tusen takk, mamma! Du er best.

Jeg ønsker også å rekke en takk til veilederen min, Ellen Saur, som har stilt opp når det har vært behov og som har gitt meg god veiledning. Takk for at du fikk meg i havn med denne oppgaven. Sist men ikke minst ønsker jeg å takke mine informanter som har delt av sin tid og erfaringer.

Mjosundet, våren 2019

Heidi Anita Slætta

SAMMENDRAG

Hensikten med denne studien er å belyse barn og unge med samhandlingsvanskers møte med sosiale samspill, og er skrevet ut fra et foreldreperspektiv. Problemstillingen for oppgaven er: *«Hvilken betydning kan sosialt samspill og tilhørighet ha for barn og unge med samhandlingsvansker som ADHD og autisme?»*.

De aller fleste av oss forholder seg regelmessig til andre mennesker, og deltar daglig i ulike former for sosiale fellesskap. Vi spiller en rekke ulike roller, akkurat som en skuespiller. Du er for eksempel søster eller bror, venn, elev, kollega eller deltager i sosiale nettverk. Uansett hvilket sosialt fellesskap du er en del av, har du behov for å bli verdsatt, respektert og anerkjent. Og sist men ikke minst: behov for å bli sett og hørt.

For barn og unge med diagnoser som ADHD og autisme, kan de sosiale fellesskapene by på en rekke utfordringer. Dette handler først og fremst om at de sosiale fellesskapene krever mye av personenes ressurser, men også om at de tar lite hensyn til enkeltpersonene. Barn med ADHD oppfattes gjerne som hyperaktive, impulsive og slitsomme av andre, mens barn med autisme har vansker med gjensidig sosialt samspill og kommunikasjon. Det vil derfor være interessant å studere ulike fellesskap for å se hvilken betydning de har.

Funn i studien tyder på at betydningen av sosialt samspill og tilhørighet vil variere etter hvem man snakker med, hvilken diagnose man har og i hvilken grad vanskene viser seg. Det vil ikke være mulig å generalisere et bestemt svar, da det er svært individuelt hva personene føler. Noen barn har kanskje et sterkt behov for å være sammen med jevnaldrende, andre liker seg best alene og noen tenker ikke så veldig mye over det.

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn	1
1.2 Min forståelse av temaet	2
1.3 Problemstilling	3
1.4 Begrepsavklaring	3
1.5 Disposisjon av oppgaven	4
2.0 TEORI	6
2.1 Atferdsproblematikk	6
2.1.1 Eksternalisert og internalisert atferd	7
2.1.2 Atferdsvansker og ADHD	8
2.1.3 Atferdsvansker og autisme	9
2.2 ADHD	10
2.3 Autisme	12
2.3.1 Asperger syndrom	13
2.3.2 Barneautisme/infantil autisme/Kanners syndrom	14
2.4 Sosial kompetanse og betydningen av jevnaldrende	15
2.4.1 ADHD, sosial kompetanse og jevnaldrende	16
2.4.2 Autisme, sosial kompetanse og jevnaldrende	17
2.5 Inkluderende fellesskap	18
2.6 Skole-hjem samarbeid	20
3.0 METODE	22
3.1 Valg av metode	22
3.1.1 Forskningsmetoder	23
3.1.2 Forskningsprosessen	24
3.2 Datainnsamling	26
3.2.1 Utvalgsriterier og rekruttering av informanter	26
3.2.2 Utvalg	27

3.2.3 Det kvalitative forskningsintervju	28
3.2.4 Intervjuguide	29
3.2.5 Gjennomføring av intervju	31
3.3 Transkripsjon og analyse	34
3.3.1 Transkribering	34
3.3.2 Koding	36
3.4 Studiens kvalitet, etiske betraktninger og metodekritiske refleksjoner	37
3.4.1 Etiske betraktninger	37
3.4.2 Kvalitet i studien	38
3.4.3 Metodekritiske refleksjoner	39
4.0 EMPIRI	42
4.1 Presentasjon av funn	42
4.1.1 Barnet	42
4.1.2 Familien	47
4.1.3 Sosiale samspill og tilhørighet	50
4.1.4 Skole-hjem samarbeid	53
5.0 DRØFTING	56
5.1 Hjemmet	56
5.1 Skolen	57
5.3 Oppsummering	59
6.0 AVSLUTNING	60
6.1 Oppsummering	60
REFERANSELISTE	61
BAKGRUNNSLITTERATUR	72
VEDLEGG	74
Vedlegg A: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	74
Vedlegg B: Intervjuguide	78
Vedlegg C: Tilbakemelding fra NSD	80

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn

De aller fleste av oss forholder seg regelmessig til andre mennesker og deltar i en rekke ulike former for sosiale fellesskap - som familiemedlem, venn, kollega, elev eller deltaker i sosiale nettverk og fritidsaktiviteter (Nordahl, Sørli, Manger & Tveit, 2012, s.10). Noen ganger deltar vi til og med i flere sosiale fellesskap samtidig. Jeg er for eksempel mamma til Sigurd, samtidig som jeg er søster til Fredrik, Hans Olav og Arne. De ulike sosiale fellesskapene dannes når vi er i kontakt- og sammen med andre mennesker, og våre handlinger og atferd tilpasses etter hvem vi er sammen med og hvilket sosialt fellesskap vi deltar i (Toft, Steen-Utheim, Sørensen & Midtsand, 2017; Nordahl et al, 2012). Men vi er ikke direkte underlagt eller styrt av omgivelsene vi befinner oss i. Som individer handler vi i forhold til omgivelsene og vi er selv med på å påvirke de omgivelsene og sosiale fellesskapene vi deltar i (Nordahl et al, 2012, s.15).

Sosial samhandling og samspill med andre mennesker har en grunnleggende betydning for forholdet og kontakten vi har med andre (Toft et al, 2017). Blant kjente og kjære vil de aller fleste av oss vise en annen atferd, enn vi gjør blant bekjente og ukjente. Mens familien eller vennene våre vet mye om oss, vet de på fotballaget eller i kollegiet, kanskje bare litt om oss. Og det er ikke til å stikke under en stol at sosiale fellesskap som er inkluderende og trygge, vil ha en positiv betydning for vår trivsel og selvoppfatning, mens fellesskap som er ekskluderende bidrar til å fremme angst og egoorientering (Skaalvik & Skaalvik, 2014). Blant de viktigste fellesskapene finner vi hjemmet og skolen.

Skolen er et eksempel på et sosialt fellesskap som har stor betydning for vår utvikling, og er kanskje det stedet barn og unge tilbringer mest tid i hverdagslivet (Helsedirektoratet, 2015b). Som med barnehagen, skal skolen skal være et trygt og utfordrende sted hvor barna kan utforske ulike sider ved samspill, fellesskap og vennskap, men også et sted hvor de utvikler sosiale ferdigheter som samarbeid (Utdanningsdirektoratet, 2018). Her skal de også lære seg hvordan de kan bygge sosiale relasjoner til andre (Helsedirektoratet, 2015b). Skolen betyr venner, lek og fellesskap, men for noen blir det en arena for ekskludering og ensomhet. Det kan for eksempel være noen som bråker og forstyrrer, som ikke hører etter, som har vansker med å gjøre seg forstått, som viser aggressiv atferd eller som ikke er veldig populær blant de andre. Det kan også være noen som trives best alene, aldri tar initiativ, som ikke blir

inkludert, som føler seg annerledes og som ikke helt forstår de sosiale reglene, normene og forutsetningene. At noen oppfattes som litt mer forsiktig enn andre, sier litt mindre og velger å trekke seg tilbake fra sosiale sammenhenger, behøver ikke å bety at det er noe negativt knyttet til det (Lund, 2012, s.8). Før vi knytter en spesifikk atferd eller vanske til en diagnose, er det svært viktig å se på de ulike sidene ved atferden eller vansken som gjør at vi reagerer.

Når atferden bryter med det som er forventet for alderen, skaper utrygghet og hindrer samarbeid, kommunikasjon og stabile og gode relasjoner, blir det ofte en utfordring for både omgivelsene rundt- og barnet selv (Lund, 2012, s.22). Vanskene oppstår i samspill med omgivelsene og blir til når barnet ikke mestrer de gjeldene reglene, normene og forventningene til fellesskapet og den sosiale samhandlingen som foregår (ibid, s.22; Nordahl et al, 2012, s.19, 31). Det er likevel viktig å huske på at alle barn har krav på å bli møtt som den de er. Det innebærer at den stille jenta eller utålmodige gutten som kommer i barnehagen eller på skolen, har krav på å bli møtt som den hun eller han er. Noen atferdsproblemer er likevel svært u hensiktsmessige og uheldige for barn og unges utvikling (Nordahl et al, 2012, s.10).

Blant de som finner sosiale samspill og fellesskap spesielt utfordrende, finner vi barn og unge med ADHD og Autismespekterforstyrrelser. ADHD og Autismespekterforstyrrelser er blant de vanligste utviklingsforstyrrelsene hos barn og unge, i tillegg til epilepsi og cerebral parese (Folkehelseinstituttet, 2015). Barn med ADHD oppleves gjerne som slitsomme og impulsive av andre barn, og havner tidlig i en risikosone i forhold til eksklusjon og isolasjon (Statped, 2011). De har ofte manglende innsikt i sosiale prosesser og regler, noe som gjør de upopulære i lek og spill. Dette fører ofte til samspillvansker, samt vansker med å bli integrert i en gruppe (Statped, 2011). Barn med Autismespekterforstyrrelser kjennetegnes ved at de har vansker med å forstå andre, å delta i gjensidig sosialt samspill eller kommunikasjon og ved at de har en repeterende atferd (Folkehelseinstituttet, 2015). De aller fleste med en Autismespekterforstyrrelse har vansker med å forstå sosiale prosesser og en begrenset evne og interesse for sosial omgang med andre barn og unge (Autismeforeningen, 2016, s.5).

1.2 Min forståelse av temaet

Etter å ha jobbet som faglærer, spesialpedagog og kontaktlærer i noen år, samt vært ute i praksis på ulike skoler under lærerutdanningen har jeg fått sett og lært mye om mennesker

med ADHD og autisme. Noe av det som ofte går igjen er at barn med disse diagnosene ofte faller utenfor det sosiale og blir stemplet som annerledes av de andre. Dette synes jeg er forferdelig trist! Spesielt med tanke på hvor stort fokus det har vært og er på inkludering. Uansett om du er liten eller stor, deltaker i en liten gruppe eller en stor gruppe, om du elsker lite eller elsker mye, har du rett til å bli møtt som den du er. Det er lov å være forskjellig, for tenk hvor kjedelig det hadde vært om vi alle var like. For å forstå helheten av noe, må vi se på delene. Og for å forstå delene, må vi se på sammenhengen, eller helheten, de oppstår i.

1.3 Problemstilling

Med bakgrunn i mine egne erfaringer og kunnskaper fra lærerutdanningen, jobb og fritid, samt en interesse for enkeltindividet og et ønske om å bidra til økt kunnskap om forskningsområdet, har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

«Hvilken betydning kan sosialt samspill og tilhørighet ha for barn og unge med samhandlingsvansker som ADHD og Autisme?».

1.4 Begrepsavklaring

I denne oppgaven bruker jeg i hovedsak begrepene *samhandling* og *samspill*. Disse begrepene brukes om hverandre og i sammenheng med barn og unge med sosiale vansker som ADHD og Autismespekterforstyrrelser. De aller fleste av oss bruker ordene om det samme, men det er likevel viktig å påpeke at samhandling og samspill i utgangspunktet har to litt ulike betydninger. Mens samhandling handler om det å være sammen med noen og gjøre noe i fellesskap, som for eksempel i lek, andre aktiviteter eller samtale, handler samspill om det å samhandle med andre og hvordan denne samhandlingen foregår (Toft et al, 2017). Jeg har valgt å inkludere begge ordene i problemstillingen min, da oppgaven fokuserer på betydningen av det sosiale samspillet for barn og unge med samhandlingsvansker.

Neste begrep er **ADHD**. ADHD står for *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (Bryhn i Strand, 2014, s.13). De ulike diagnosesystemene benytter seg av ulike betegnelser. Mens DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) benytter betegnelsen ADHD, velger ICD-10 (International Classification of Diseases and Health related problems), å bruke *hyperkinetisk atferdsforstyrrelse* (Helsedirektoratet, 2015a; Nøvik & Lea, 2017). De

aller fleste velger i midlertidig å bruke betegnelsen ADHD, og det er derfor den som vil bli brukt i det følgende.

Autismespekterforstyrrelser må også avklares. De aller fleste benytter «Autismespekterforstyrrelser» eller «Autisme» som betegnelse på gjennomgripende utviklingsforstyrrelser hos barn, mens på fagspråket og i diagnosesystemet ICD-10 og F84 benyttes betegnelsen gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (NHI, 2018a; Sponheim & Gjevik, 2010). Autismespekterforstyrrelser eller gjennomgripende utviklingsforstyrrelser spiller en vesentlig rolle i oppgaven, men er litt lange og tunge betegnelser og jeg velger derfor å bruke Autisme.

Det siste begrepet jeg ønsker å avklare er **utviklingsforstyrrelser**. Utviklingsforstyrrelser er en fellesbetegnelse for tilstander som medfører at et barns utvikling forsinkes eller hemmes, og det skilles mellom spesifikke og gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (Malt, 2016). Norsk Helseinformatikk, NHI, (2018b) definerer gjennomgripende utviklingsforstyrrelser som «*en samlebetegnelse for alvorlige utviklingsforstyrrelser med avvik i gjensidige sosiale samspill og kommunikasjon og begrenset stereotyp, repeterende atferd og interesser*». Barneautisme og Asperger syndrom er eksempler på gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (Malt, 2016; NHI, 2018b; Sponheim & Gjevik, 2010).

1.5 Disposisjon av oppgaven

Jeg har valgt å dele oppgaven min inn i seks kapitler: *innledning, teori, metode, empiri, drøfting og avslutning*. Dette om man da ser bort fra referanselisten, bakgrunns litteraturen og de ulike vedleggene mine.

Ovenfor har jeg prøvd å presentere mitt tema ved å si noe om min personlige og faglige bakgrunn for oppgaven. Jeg har også nevnt hovedproblemstillingen og hypotesene for oppgaven og gått litt inn på begrepene som blir nevnt videre i oppgaven. I kapittel to presenterer jeg så den teoretiske forankringen for oppgaven. Her redegjør jeg for teori og ulike begreper jeg synes det er relevant å nevne i forhold til min problemstilling og oppgaven i sin helhet. Videre i kapittel tre redegjør jeg for mitt vitenskapsfilosofiske ståsted og de metodiske valgene jeg har gjort på bakgrunn av min problemstilling. Dette innebærer hvordan jeg har gått frem for å finne data, presentasjon av informanter, transkripsjons- og analyseprosessen, studiens kvalitet, etiske betraktninger og metodekritiske refleksjoner.

Deretter vil jeg i kapittel fire presentere funnene mine, det vil si, empirien. Her blir utvalgte utdrag og funn fra intervjuene med tre ulike informanter presentert. I tillegg deler jeg noen av mine tanker rundt det de formidler. I kapittel fem vil jeg så forsøke å drøfte funnene mine opp mot den teoretiske forankringen og problemstillingen for oppgaven. Avslutningsvis vil jeg i kapittel seks oppsummere funnene mine og si noe om hva jeg har fått ut av denne oppgaven. Etter dette følger referanselisten og bakgrunns litteraturen min. Mens kildene i referanselisten blir brukt aktivt i selve oppgaven, blir kildene i bakgrunns litteraturen liggende nettopp i bakgrunnen. De nevnes ikke i selve oppgaven, men er kilder jeg har hentet inspirasjon fra når det kommer til oppbygging og utforming av oppgaven, teori, mulige kilder og lignende.

Til slutt har jeg lagt ved informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen som ble sendt til- og godkjent av mine forskningsdeltakere (vedlegg A). Jeg har også lagt ved intervjuguiden som var rammen for alle intervjuene mine og som informantene fikk tilsendt i forkant av intervjuet (vedlegg B). Sist men ikke minst har jeg lagt ved tilbakemeldingen jeg fikk fra NSD - Norsk senter for forskningsdata (vedlegg C).

2.0 TEORI

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for den teoretiske forankringen til oppgaven. Teorien har en sentral rolle gjennom hele forskningsprosessen - fra planleggingsfasen til ferdigstillingen av prosjektet (Guðmundsdóttir i Moen & Karlsdóttir, 2015, s.20). Aller først vil jeg gjøre rede for ulike definisjoner på atferdsproblematikk og hva dette innebærer. Jeg vil også prøve å si noe om hvilke konsekvenser dette kan ha for barn og unge med diagnoser som ADHD og Autisme. Deretter forklares diagnosene ADHD og Autisme, samt hva det innebærer. Videre gjør jeg rede for begrepet sosial kompetanse og hvilken betydning jevnaldrende kan ha for barn, før jeg så beskriver betydningen av det inkluderende fellesskap. Til slutt blir det gjort rede for betydningen av et godt skole-hjem samarbeid.

2.1 Atferdsproblematikk

At man i visse perioder i livet kan vise problematisk oppførsel, er en naturlig del av ethvert menneskes utviklings- og læringsprosess og vil forekomme fra en tid til annen (Nordahl et al, 2012, s.31). Det er først når atferden bryter med allment aksepterte regler, normer og forventninger, og/eller forstyrrer, hemmer eller ødelegger for fellesskapet og den sosiale samhandlingen som foregår, at det virkelig blir snakk om atferdsvansker (ibid, s.19; Ogden, 1998 i Nordahl et al, 2012, s.31). Det finnes i midlertidig ikke en allment akseptert definisjon eller absolutte skillelinjer mellom hva som er normalatferd og hva som er avvikende atferd (Nordahl et al, 2012, s.32). Grensen mellom hva som er akseptabel og uakseptabel, normal og unormal atferd er rett og slett for diffus (Ogden, 2009).

Atferdsvansker viser seg å være et uklart begrep som defineres på en rekke ulike måter, og det viser seg å være vanskelig å avgrense- og definere (Nordahl et al, 2012, s.32). Nordahl et al (2012, s.34) betrakter begrepet som *«en forslitt etikett som (...) altfor lett og altfor ofte settes på barn og ungdom når de oppfører seg på måter som provoserer, irriterer eller bekymrer oss voksne»*. I de ulike fagdisiplinene benyttes en rekke overlappende begreper for å beskrive atferdsvansker. Sosiale og emosjonelle vansker, samhandlingsvansker, tilpasningsvansker, innagerende atferd, utagerende atferd, og atferdsavvik er blant disse (ibid, s.34). Begrepene brukes om hverandre og det er rent tilfeldig hvilket man velger å bruke (Norges forskningsråd, 1998; Sørli; 2000; Andreassen, 2003 i Nordahl et al, 2012, s.34). Det vil derfor være hensiktsmessig å se på flere definisjoner av begrepet, da de ulike definisjonene

bare representerer en del av det hele bildet. Til sammen kan de derimot lede oss i retning av et helhetlig bilde og en dypere forståelse av problematikken.

Ogden (2009) betrakter atferdsproblematikk som sosialt definert og ikke som et fenomen som eksisterer uavhengig av de sosiale og kulturelle fellesskapenes verdier og normer. Det dreier seg om å tilpasse seg et bestemt miljø og dets normer og regler. Bower (1969, i Nordahl et al, 2012, s.32) på sin side, definerte atferdsproblemer som manglende evner hos barnet til å etablere sosiale relasjoner, avvikende atferd- og følelser i ulike hverdagslige situasjoner, nedstemt stemningsleie og psykosomatiske plager. Mens Haugen (2008) definerer atferdsvansker ved å benytte begrepene sosiale og emosjonelle vansker. De sosiale og emosjonelle vanskene er en samlebetegnelse for en uhensiktsmessig og relativt varig atferdsform, som ikke bare vanskeliggjør læring og trivsel, men også opplevelsen av lek og utviklingen av sosiale relasjoner (Haugen, 2008, s.21, 28).

En siste definisjon er Uri Bronfenbrenners (1979) utviklingsøkologiske teori. Teorien forklarer utvikling og vekst ved å se på gjensidige påvirkningsprosesser mellom individ og miljø (Helsedirektoratet, 2015c). Påvirkningsprosessen foregår gjensidig ettersom miljøet og individet påvirker hverandre, og utvikling og endring hos individet er derfor resultater av de gjensidige påvirkningsprosessene (ibid). Teorien beskriver også hvordan sosiale interaksjoner blir formet av gjensidig samhandling mellom fire ulike systemer kalt *mikro-*, *meso-*, *ekso-* og *makro* (Wold, 2012 i Helsedirektoratet, 2015c).

2.1.1 Eksternalisert og internalisert atferd

Ifølge Nordahl et al. (2012, s. 35) er den vanligste måten å differensiere mellom ulike former for problematferd å skille mellom eksternalisert (utagerende) og internalisert (innagerende) atferd. Utadvendte barn er gjerne hyperaktive, impulsstyrte, urolige, selveksponerende, sosialt involverte og fysisk utagerende (Befring & Duesund i Befring & Tangen, 2012, s.452; Lund, 2012, s.30). Dette fører ofte til sosiale konflikter og en asosial atferd, og det refereres ofte til samspillvansker, da denne problematferden oppleves som en lite vellykket samhandling med andre barn (Befring & Duesund i Befring & Tangen, 2012, s.452). Innadvendte barn på sin side, har en tendens til å trekke seg inn i seg selv og fremstår gjerne som forsiktige, stille, tilbaketrukne, sosialt isolerte, engstelige og tause (Befring & Duesund i Befring & Tangen, 2014, s.452; Lund, 2012, s.30). Det er likevel viktig å tenke over at det finnes barn som kan

være både sosialt isolerte og voldelige, ensomme og hyperaktive, deprimerte og sinte eller som både erter andre og selv blir ertet.

Sørli og Nordahl (1998) i Nordahl et al (2012, s.35-37) fant i sin studie fire hovedtyper av problematferd: *lærings- og undervisningshemmende atferd, utagerende atferd, sosial isolasjon og antisosial atferd*. I denne oppgaven er sosial isolasjon mest relevant. Sosial isolasjon dreier seg om å være alene i friminuttene, være deprimert og om å føle seg ensom på skolen (Nordahl et al, 2012, s.36). Atferden går ikke nødvendigvis utover andre, men kan være svært belastende for den som opplever det.

2.1.2 Atferdsvansker og ADHD

Atferdsvansker opptrer ofte sammen med andre vansker og er blant de vanligste formene for tilleggsvansker ved ADHD og Autisme (Bryhn i Strand, 2014, s.36; Øzerk & Øzerk, 2014, s. 59). Det er viktig å kartlegge om barn og unge med atferdsvansker også har andre psykiske lidelser, som ADHD og Autisme (Skogen & Torvik, 2013, s.14). Flere lidelser på en gang, indikerer ofte en større funksjonsnedsettelse (ibid, s.14).

Mer enn halvparten av barn og unge med en ADHD-diagnose oppfyller kravene for en annen vanske (Biederman, 2005 og Songua-Barke, 2006 i Bryhn i Strand, 2014, s.34). Det er med andre ord en sterk korrelasjon (sammenheng) mellom ADHD og komorbide tilstander (ibid, s.34). De vanligste vanskene er atferdsvansker, emosjonelle problemer og ulike lærevansker (Bryhn i Strand, 2014, s.34). Ifølge ADHD Norge (2016, s.10) vil mange av trekkene som kjennetegner barn og unge med ADHD kunne disponere for utvikling av atferdsvansker. Oppmerksomhetsvansker kan for eksempel føre til at barnet ikke får med seg beskjeder som blir gitt og derfor går glipp av nødvendig informasjon. Dette kan føre til at barnet misforstår en situasjon og reagerer med å utagere, noe som igjen kan føre til at barnet fremstår som trassig eller aggressivt. Impulsiviteten kan føre til at barnet tar lite gjennomtenkte valg og ikke tenker på konsekvensene av handlingene sine, mens hyperaktiviteten kan føre til at barnet sliter ut både seg selv og omgivelsene. Vanskene kan lett føre til negative samspill og det kan bli vanskelig å delta i sosiale samspill med jevnaldrende (ibid, s.10). Årsaken bak vanskene er ofte manglende innsikt og forståelse for hvordan egen atferd påvirker andre.

2.1.3 Atferdsvansker og autisme

Barn og unge med Autisme har en høyere forekomst av psykiske tilleggsvansker enn befolkningen forøvrig, noe som innebærer at de kan ha en eller flere forstyrrelser i tillegg til Autisme (Øzerk & Øzerk, 2014, s.58-59). Blant disse forstyrrelsene finner vi: ADHD, atferdsvansker, Downs syndrom og epilepsi. Mange av trekkene som kjennetegner barn og unge med Autisme, vil kunne disponere for utvikling av atferdsvansker. Dette kommer blant annet av at barn og unge med Autisme har en nedsatt evne til å forstå sosiale spilleregler og samspill, vansker med kommunikasjon og en avvikende atferd (Autismeforeningen, 2016, s.2-5). De blir ofte misforstått av omgivelsene og vil i noen tilfeller oppleves som uhøflige eller uoppdragne.

Til slutt ønsker jeg å nevne at atferdsvansker ikke bare har med barnet å gjøre og en bedre betegnelse kan derfor være samhandlingsvansker (Heradstveit, 2013). De aller fleste av oss opplever fra en tid til annen uro og problemer med å konsentrere seg, og når vi opplever det vet vi somregel hva det skyldes (Bryhn i Strand, 2014, s.11). At et barn er urolig eller ukonsentrert er heller ikke uvanlig og vil variere med både situasjon og alder (ibid, s.11). At et barn av og til eller i visse perioder ikke alltid oppfører seg slik de voksne helst vil, betyr ikke nødvendigvis at barnet har et atferdsproblem (Nordahl et al, 2012, s.31). Vi viser ulik atferd ut fra hvem vi er sammen med, hvor vi er eller hvordan vi føler oss - ingen av oss viser bare en innagerende eller en utagerende atferd (Lund, 2012, s.29). I de fleste tilfeller vil ikke en negativ eller endret atferd være bekymringsfullt eller kreve at en iverksetter tiltak. Før vi knytter en spesifikk atferd eller vanske til en diagnose, er det derfor viktig å se på de ulike sidene ved atferden eller vansken.

Ifølge Heider (1958) i Nordahl et al (2012, s.12) er atferd så overbevisende for oss at vi kun ser personen som utfører atferden. Dette fører til at vi i stedet for å se på omgivelsene eller situasjonene rundt personen, velger å ilegge personen bestemte vansker eller egenskaper. Selv om alle barn til en viss grad har en form for atferdsvanske, vil det være barn som har større vansker enn andre (Heradstveit, 2013). Med det menes det at barna har en vanskelig atferd fordi de har problemer i samhandlingen med andre (ibid).

2.2 ADHD

Barkley (1990) i Nordahl et al (2012, s.40) definerer ADHD som en medfødt og neurologisk betinget utviklingsforstyrrelse som innebærer en ubalanse i hjernen, forårsaket av et lavt dopaminnivå. ADHD er en biologisk betinget tilstand der arvelige faktorer spiller en vesentlig rolle og de mest fremtredende kjennetegnene er konsentrasjonssvikt, uro, rastløshet og impulsivitet (ADHD Norge, 2016, s.5; Bryhn i Strand, 2014, s.15). Andre kjennetegn er at de berørte vil oppleves som lite kritisk til omgivelsene rundt seg, de gir fort opp, lar seg lett avlede, har vansker med å gjennomføre oppgaver, skifter ofte fra en aktivitet til en annen, lever her og nå, har vansker med å tenke langsiktig, nedsatt evne til å bedømme egne ferdigheter og prestasjoner, avbryter eller forstyrrer andre og har vansker med å innrømme at de tar feil (ADHD Norge, 2016, s.5).

Blant fagfolk er det blitt hevdet at ADHD hovedsakelig handler om en senmodning, det vil si en forsinkelse i utviklingen i motsetning til et avvik, men hvorvidt dette faktisk stemmer er stadig vekk oppe til diskusjon i faglitteraturen (Bryhn i Strand, 2014, s.15). Hos de aller fleste med ADHD vil i midlertidig evnen til konsentrasjon, oppmerksomhet, impulsivitet, planleggingsevne, selvregulering og selvbeherskelse ligge langt under det som er forventet ut fra generell utvikling (ADHD Norge, 2016, s.5). Enkelte med ADHD kan også være overfølsomme for berøring, lukt eller lyd, noe som innebærer at de kanskje ikke tåler at noen tar i en fysisk eller at det ikke tåler visse lyder eller lukter.

Det finnes ingen test eller medisinske undersøkelser som for sikkert kan bekrefte eller avkrefte at et barn har en ADHD-diagnose (Bryhn i Strand, 2014, s.14). Noen barn er mer urolige og ukonsentrerte enn andre, men hvis problemene vedvarer over en lengre tid, bør årsaken utredes. Det er vanligvis Pedagogisk-psykologisk tjeneste (ofte forkortet PPT eller PP-tjenesten) som utfører diagnostiseringen etter henvendelse fra helsesøster eller fastlege (ibid, s.20). Av og til vil en utredning hos PPT føre til videre henvisning til spesialisthelsetjenesten, oftest barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) (ibid, s.20). For å kunne velge en behandling som virker, er det en forutsetning at det er blitt stilt en korrekt diagnose. Ut fra informasjon om når vanskene oppsto, hvor fremtredende de er og hvor ofte de forekommer, vil undersøkeren kunne bekrefte eller avkrefte om det foreligger en hyperkintetisk forstyrrelse (ibid, s.17). Det kreves seks av ni symptomer på uoppmerksomhet, tre av fem symptomer på hyperaktivitet og ett av fire symptomer på impulsivitet for å kunne stille en korrekt ADHD-diagnose (ibid, s.17). Symptomene må ha begynt før barnet er syv år,

vedvart i over et halvt år i en grad som er upassende eller avvikende i forhold til barnets alder og vist seg i mer enn en situasjon, for eksempel i hjemmet og på skolen (ibid, s.17). I tillegg må andre diagnoser, som for eksempel gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (Autisme), kunne utelukkes som årsak til tilstanden (ibid s.14, 17).

Det er ikke fullstendig enighet om hva som er årsaken til ADHD, men vi vet at symptomene henger sammen med en svikt i hjernens kontrollfunksjoner, at genetisk forhold spiller en vesentlig rolle og at medikamentell behandling sammen med andre tiltak kan være nyttig (ibid, s.13). Det antas at årsaken til ADHD er knyttet til arv og miljø, og at «(...) årsaken ligger i flere gener som gjensidig påvirker hverandre, og hvor det også skjer en interaksjon med miljøet» (ibid, s.25). Det er også blitt påvist at nære slektninger til barn med ADHD har en høy forekomst av lignende symptomer. Andre påpeker at nevrobiologiske forhold kan være årsaken, med dette menes det påviselige endringer i hjernens struktur og funksjon (ibid, s.27). I tillegg kan psykososiale faktorer være en medvirkende årsak. Dette innebærer lav utdannelse, arbeidsledighet, dårlig økonomi og psykiske problemer hos foreldrene. Det er en hyppigere forekomst av risikofaktorer hos barn med ADHD, enn de uten ADHD. Negative psykososiale forhold vil ha en stor betydning for barns helse og utvikling, men disse faktorene kan ikke alene forklare hvorfor noen har ADHD. Vi vet at vanskene fremtrer noe forskjellig avhengig av kjønn og alder, og forekomsten av ADHD vil variere med hvordan tilstanden defineres (ibid, s.30).

I de senere år har en sett en økning av antall personer med ADHD-diagnoser, spesielt i USA (ibid, s.31). Årsaken til dette kan være økt kunnskap om hva vanskene innebærer, årsaken bak vanskene, behandlingsmetoder og forekomst. Ifølge ADHD Norge (2016, s.4) har 3-5% av barn i skolealder ADHD, og to til tre ganger flere gutter enn jenter får diagnosen. Selv om det er påvist visse forskjeller mellom jenter og gutter med ADHD, er likheten mer tydelig når det gjelder kjerneproblemene, det vil si konsentrasjonsvansker, impulsivitet, uro, rastløshet og hyperaktivitet (Bryhn i Strand, 2014, s.33). Sosiale forventninger til kjønnsroller kan være en medvirkende årsak til forskjellen mellom kjønnene (ibid, s.33). Studier viser også at ca. to av tre som har ADHD, blir diagnostisert med en eller flere tilleggsvansker (*komorbiditet*) (ADHD Norge, 2016, s.4; Bryhn i Strand, 2014, s.25). Graden av tilleggsvansker er meget varierende og det kan være en sammenheng mellom miljøet og personlige egenskaper.

ADHD kan grovt deles inn i tre undergrupper:

- ADHD - hyperaktiv og impulsiv type
- ADHD - uoppmerksom type
- ADHD - hyperaktiv, impulsiv og uoppmerksom type
-

2.3 Autisme

Autismespekterforstyrrelser er en omfattende og gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som omfatter vansker med gjensidig sosialt samspill, kommunikasjon og repeterende atferd (Martinsen & Tellevik i Befring & Tangen, 2014, s. 485; Folkehelseinstituttet, 2015). Andre kjennetegn ved autismespekterforstyrrelser er utfordringer med sosiale ferdigheter og forståelse, begrenset evne til og interesse for sosial omgang, begrensede eller snevre interesser, avvikende og annerledes reaksjonsmønster, avvikende atferd og en karakteristisk ensformig måte å gjøre ting på (Autismeforeningen, 2016, s.3-5). Tidlige kjennetegn på autisme kan være avvikende blikkontakt, forsinket utvikling av språk og manglende bruk av gester (ibid, s.4).

De aller fleste med autisme skiller seg ikke utseendemessig fra andre, noe som gjør det vanskelig for omgivelsene å forstå hvorfor de oppfører seg annerledes. Det er i midlertidig store individuelle forskjeller hos personer med autisme, og forekomst og alvorsgrad av de ulike symptomene eller vanskene, vil variere fra person til person (ibid, s.4). Noen mangler kanskje språk, andre er psykisk utviklingshemmet og noen er normalfungerende med intellektuelle evner og et normalt språk (Folkehelseinstituttet, 2015). Blant de som har normale intellektuelle evner, er vansker med å forstå andre og delta i gjensidig sosialt samspill de mest fremtredende trekkene. Dagliglivets krav kan fort bli utfordrende, da personer med autisme er sårbare for stress, krav, mas og kritikk (Autismeforeningen, 2016, s.6). Personer med autisme har vansker med å sortere flere inntrykk samtidig, noe som fører til at de ofte blir misforstått og oppfattes som uhøflige eller uoppdragne. Alder, kjønn, evnenivå og tilleggsvansker spiller også inn (ibid, s.2). Autisme er som tidligere nevnt blant de vanligste utviklingsforstyrrelsene og mange i autismespekteret har økt sjanse for å utvikle tilleggsvansker, som psykiske lidelser, epilepsi og søvnvansker (Autismeforeningen, 2016, s.2; Folkehelseinstituttet, 2015).

Det finnes ingen test eller prøve som avgjør om du har autisme eller ikke. Diagnosen settes på grunnlag av en vurdering av atferdsmønstre og væremåte, og krever at det blir gjort grundige

observasjoner og et systematisk kartleggingsarbeid (Autismeforeningen, 2016, s.4). I noen tilfeller kan symptomer på autisme oppdages forholdsvis tidlig, slik at en diagnose kan settes allerede i to-tre års alderen. Det er i midlertidig vanskelig å sette en sikker diagnose så tidlig, da symptomene og kjennetegnene kan være mindre tydelige hos yngre barn. Det vil også være store individuelle forskjeller mellom barna på denne alderen. I de fleste tilfellene vil derfor en sikker diagnose kunne settes ved fire-femårsalderen.

Hva som er årsaken til autismspekterforstyrrelser er ikke fullstendig kjent, men det er en enighet om at arvelige faktorer har stor betydning og at ulike nevrobiologiske faktorer disponerer for kognitive vansker (ibid). I de senere år har en sett en økning av antall personer med autismspekterdiagnoser, og ifølge Folkehelseinstituttet (2015) har om lag 6 av 1000 mennesker en diagnose innenfor autismspekteret. Autismeforeningen (2016, s.3) mener årsaken til dette er en bedret diagnostisering, spesielt av personer med mildere symptomer. Likevel ser man at omtrent fire ganger flere gutter enn jenter får en diagnose i autismspekteret (ibid). Ifølge Autismeforeningen (2016, s.3) kommer dette av at jentene ofte blir oversett, da de har mindre tydelige problemer i hverdagen og ofte er flinkere enn gutter til å kommunisere. Utredning blir derfor ikke gjennomført på samme måte som hos de med tydelige vansker og jentene blir ofte diagnostisert tidligst i tenårene eller senere (ibid, s.3). Jeg stiller meg kritisk til dette og undrer derfor på hvor mange det er som aldri blir «plukket opp» av systemet.

Autismspekteret omfatter flere ulike diagnoser som er nært beslektet med hverandre, men de aller vanligste er:

- Asperger syndrom.
- Barneautisme, også kalt infantil autisme og Kanners syndrom

Ettersom det er disse diagnosene som blir nevnt i intervjuene mine, er det også mest hensiktsmessig å fokusere på disse i det følgende.

2.3.1 Asperger syndrom

Asperger syndrom er en nevropsykologisk utviklingsforstyrrelse og kjennetegnes ved alvorlige og vedvarende forstyrrelser, som fører til vansker med sosial interaksjon, avvik i kommunikasjon og språk, og en begrenset og/eller stereotyp atferd (NHI, 2018a). Tilstanden regnes som en medfødt gjennomgripende utviklingsforstyrrelse og blir ofte sett på som en

høyt fungerende form for autisme (ibid). Barn med Asperger syndrom er normalt begavet og utvikler språk til normal tid, men har som oftest vansker med å lese og forstå mimikk og kroppsspråk (Pedagogisk Psykologisk Tjeneste og oppfølgingstjenesten for Numedal og Kongsberg, 2017). De aller fleste med Asperger vil også vise liten evne til å samhandle med jevnaldrende, manglende eller overdreven empati og innlevelse, vansker med å tolerere brudd på rutiner, og vansker med å forstå de sosiale spillereglene og forutsetningene (ibid). De vil ofte ha helt spesielle interesser og vise uvanlige evner eller kunnskaper om et visst område eller tema (ibid).

Forekomsten av Asperger varierer med kjønn og alder og selv om vanskene er omfattende hos jentene, er det likevel guttene som oftest blir diagnostisert med Asperger syndrom (Hjelptil hjelp.no, 2015). Årsaken til kjønnsforskjellen er at det kan være vanskeligere å diagnostisere Asperger syndrom hos jenter, da de fremstår som «normale» og ofte lider i stillhet (ibid). Men den kognitive svikten er like alvorlig hos jentene som guttene. Det er heller ikke uvanlig at barn og unge med Asperger syndrom oppfyller kriteriene for en ADHD-diagnose.

Symptomene viser seg gjerne etter barnets tredje leveår og selv om årsaken til diagnosen er forholdsvis ukjent, antas det at arvelige faktorer har stor betydning (NHI, 2018a; Pedagogisk Psykologisk Tjeneste og oppfølgingstjenesten for Numedal og Kongsberg, 2017). Det var psykiateren Hans Asperger som først identifiserte og beskrev Asperger syndrom (Øzerk & Øzerk, 2014, s.26). I sine studier av autisme konkluderte han med at autisme var et resultat av et komplekst samspill mellom biologiske og miljømessige faktorer (ibid).

2.3.2 Barneautisme/infantil autisme/Kanners syndrom

Barneautisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes ved forsinket eller avvikende utvikling før tre års alder, vansker med sosial samhandling og kommunikasjon, forstyrret språkutvikling og en begrenset, stereotyp og repetitiv atferd (Malt, 2018; Statped, 2018). Psykiateren Leo Kanner var den første til å identifisere og beskrive autisme hos barn og påpekte at selv om barn med autisme viste individuelle forskjeller, hadde de mange felles karakteristiske trekk (Øzerk og Øzerk, 2014, s.24). Blant disse var vansker med sosialt samspill, svakt eller manglende språk, en repetitiv og stereotyp atferd, en spesiell måte å gjøre ting på, evnen til å huske ting utenat og spesielle interesser (ibid). Andre

kjennetegn på barneautisme er kort oppmerksomhetsspenn, ulike grader av selvødeleggende atferd, forsinket forståelse av hygiene og renslighet og stereotype bevegelser med hånd og finger (Malt, 2018). Det finnes forskjellige grader av barneautisme, og det kan variere fra dyp psykisk utviklingshemming til en IQ på over 140 (ibid). Ofte kan kombinasjonen av høy intelligens og barneautisme føre til at vanskene ikke blir oppdaget.

Årsaken til barneautisme er ikke fullstendig kjent, men *«lik forekomst av infanatil autisme på tvers av kulturer og folkeslag så vel som resultater av tvillingundersøkelser taler for at sykdommen primært skyldes biologiske forhold»* (ibid). Symptomene oppstår tidlig og tilstanden viser seg før to og et halvt års alder (Borge, 2018). Forekomsten av barneautisme varierer mellom kjønnene, men det anslås at diagnosen rammer guttene fire til fem ganger så hyppig som jentene (ibid).

2.4 Sosial kompetanse og betydningen av jevnaldrende

«Sosial kompetanse er en grunnleggende forutsetning for at barn og unge skal kunne forholde seg til andre og handle i en sosial virkelighet» (ADHD Norge, 2016 s.9). En mer utdypende forklaring av begrepet får vi av Garbarino (1985 i ADHD Norge, 2016, s.9), som beskriver sosial kompetanse som *«et sett av ferdigheter, kunnskap og holdninger som trengs for å mestre ulike sosiale miljøer, som gjør det mulig å etablere og vedlikeholde relasjoner, og som bidrar til å øke trivsel og fremme utvikling.»* Sosial kompetanse er således *«en forutsetning for verdsetting, vennskap og sosial integrering»* (Utdanningsdirektoratet, 2016b).

Blant barn og unge stilles det ofte sosiale krav og desto eldre en blir, desto høyere krav stilles det til omgivelsene. Evnen til å mestre det sosiale samspillet til jevnaldrende, har stor betydning for barn og unges identitetsutvikling og livskvalitet (ADHD Norge, 2016, s.9). *«Å være sosialt kompetent i forhold til jevnaldrende dreier seg om å mestre og tilpasse seg bestemte miljøer med sosiale verdier, krav og normer på lik linje med det som finnes i sosiale miljøer mellom voksne»* (Utdanningsdirektoratet, 2016b). Å ikke mestre den sosiale samhandlingen med andre mennesker kan være svært belastende og føre til store vansker senere i livet (ADHD Norge, 2016, s.9). Barnet kan for eksempel bli sosialt isolert og innadvendt, eller det kan hevde seg ved å gjøre ting som blir lagt merke til (ibid). Den sosiale utviklingen er derfor avgjørende for barnets selvbilde og utvikling, men har også stor betydning for om en skal føle seg inkludert eller ekskludert (ibid).

Opplevelsen av «å være en av dem» er noe de aller fleste av oss kjenner seg igjen i, og har svært mye å si for hvordan vi opplever vennskap og relasjoner til andre (Pedersen, 1998 i Nordahl et al, 2012, s.13; Utdanningsdirektoratet, 2016a). Forholdet til jevnaldrende ligger høyt oppe i verdihierarkiet og fremstår som et eget sosialt system (Nordahl et al, 2012, s.). Et godt forhold til jevnaldrende har en helt fundamental plass i sosialiseringprosessen og er en kontinuerlig prosess, hvor det handler om å fremstå som sosialt attraktiv (Coleman (1962), Frønes (1993) og Heggen, Jørgensen og Paulgaard (2003) i Nordahl et. Al, 2012, s.13).

For de som ikke fremstår som sosialt attraktive og som gjerne står utenfor de sosiale fellesskapene, kan det ha store konsekvenser. Følelsen av å bli avvist eller ikke «være en av dem» kan blant annet føre til et negativt selvbilde og gjøre en deprimeret. Heggen mfl. (2003) referert i Nordahl et al. (2012, s.13) betegner denne gruppen som «de andre». De andre er de som ikke mestrer eller lykkes noe særlig med det sosiale samspillet, verken på skolen eller fritiden. De er som oftest ikke blant de populære, står gjerne for det vi distanserer oss fra og er utestengt fra det sosiale fellesskapet. Men til tross for de sosiale vanskene, har også disse behov for jevnalderrelasjoner, da isolasjon og eksklusjon fra jevnaldrende og vennskap med andre, kan føre til en utvikling av atferdsproblemer (Nordahl et al, 2012, s.13). Det forekommer selvsagt at man er isolert fra jevnaldrende en periode, uten at dette får videre konsekvenser (ibid, s.14). Likevel er det viktig å akseptere at vi er forskjellige, være inkluderende og vise hverandre respekt.

2.4.1 ADHD, sosial kompetanse og jevnaldrende

Barn og unge med ADHD vil ofte ha problemer med å skaffe seg og beholde venner og befinner seg tidlig i en risikosone i forhold til eksklusjon og isolasjon (ADHD Norge, 2016, s.9; Statped, 2011). Årsaken til dette er at personer med ADHD ofte oppfattes som selvsentrerte og lite i stand til å se ting fra andres perspektiv, dette fordi de har vansker med å lytte til- og være følsomme overfor andre (ADHD Norge, 2016, s.9; Statped, 2011). De vil også ha en begrenset evne til å ordne opp i ting selv, og dersom de skulle forsøke å ordne opp i det, forekommer det på en måte som andre ikke forstår eller aksepterer (ADHD Norge, 2016, s.9). Barn og unge med ADHD vil i midlertidig være like opptatte som andre av å bli sosialt akseptert, godt likt eller unngå å gjøre feil (Statped, 2011).

I situasjoner som oppfattes som ustrukturerte, for eksempel friminuttet, kan det lett oppstå problemer. Dette kommer av at det er mange inntrykk å forholde seg til, at de ikke klarer å tolke andres signaler og derfor misforstår, eller at de blir irriterte eller sinte og dermed havner i konflikt med andre. Andre velger kanskje å trekke seg unna og gjemme seg (ADHD Norge, 2016, s.19). Strukturerte og forutsigbare situasjoner er derfor de aller beste, da de ikke fører til utagering eller problematisk atferd. For barn og unge, uavhengig av om de har en diagnose eller ikke, er tilhørighet i klassen svært viktig, da dette er en arena hvor barna lærer sosiale koder og trener på å fungere sammen med andre barn (ibid).

2.4.2 Autisme, sosial kompetanse og jevnaldrende

Barn og unge med Autisme har en medfødt sosial funksjonsnedsettelse, noe som innebærer at de har vansker med å fange opp sosiale koder og uskrevne regler. Å etablere og holde ved like vennskap kan derfor være svært problematisk, da det forutsetter kognitive ferdigheter som barn og unge med Autisme ofte besitter i en begrenset grad (Attwood, 1998, 2006; Frith, 2004; Gutstein, 2003 i Kaland, 2009, s.45). Dette innebærer blant annet evnen til å lytte til og forstå hva andre føler og tenker (ibid). Ifølge Koning og Magill-Evans (2001) og Gutstein (2003) i Kaland (2009, s.45) utvikler barn og unge med autisme sjelden vanlige vennsforhold til jevnaldrende. Årsaken bak vanskene med å etablere relasjoner til jevnaldrende er en følge av de sosiale samspillproblemene (APA, 2000; WHO, 1993 i Kaland, 2009, s.45).

For barn og unge med autisme kan vennsforhold også være en medvirkende årsak til utvikling av mellommenneskelige ferdigheter og en sterkere følelse av et selv i relasjon til andre (Kaland, 2009, s.45). Likevel ser man at disse barnas møte med den sosiale verden er preget av store utfordringer, som blant annet sosial avvisning, trakassering og mobbing (Attwood, 2006 i Kaland, 2009, s.45). Situasjoner som er ustrukturerte, som friminuttet, setter krav til sosial kompetanse og er ofte preget av spontanitet. Mens de aller fleste ser på friminuttet som pauser, vil barn og unge med autisme oppleve det som mer energikrevende og stressutløsende enn undervisningstimene (Statped, 2018). En relasjon mellom den kognitive svikten og de sosiale samspillvanskene, er påvist (Kaland, 2009, s.44). Det vil derfor være svært hensiktsmessig å kartlegge relasjonene barn og unge med autisme har til jevnaldrende, hvordan jevnaldrende oppfatter dem og hvordan sosialt samspill og tilhørighet påvirker barnet.

2.5 Inkluderende fellesskap

Den norske skolen bygger på et prinsipp om en inkluderende opplæring, hvor hver enkelt elev har krav på en undervisning som er tilpasset sine evner og forutsetninger (Olsen & Traavik, 2014, s. 116; Utdanningsdirektoratet, 2015). «*Opplæringa skal fremme allsidig utvikling hos elevane og utvikle kunnskapane og ferdigheitene deira. Fellesskolen skal ha ambisjonar på vegner av elevane, gi dei utfordringar og mål å strekkje seg mot*» (Utdanningsdirektoratet, 2015). Til tross for at inkluderingsprinsippet er nedfelt i norsk lov, er det stor forskjell på teori og praksis.

Inkludering som pedagogisk begrep ble fremmet av Unesco på en verdenskonferanse om elever med særskilte behov, i Salamanca i 1994 og ble beskrevet som følgende:

We believe and proclaim that:

- *every child has a fundamental right to education, and must be given the opportunity to achieve and maintain an acceptable level of learning.*
- *every child has unique characteristics, interests, abilities and learning needs.*
- *education systems should be designed and educational programmes implemented to take into account the wide diversity of these characteristics and needs,*
- *those with special educational needs must have access to regular schools which should accommodate them within a child-centered pedagogy capable of meeting their needs*
- *regular schools with this inclusive orientation are the most effective means of combating discriminatory attitudes, creating welcoming communities, building an inclusive society and achieving education for all; moreover, they provide an effective education to the majority of children and improve the efficiency and ultimately the cost-effectiveness of the entire education system. (Unesco, 1994).*

Vi er alle forskjellige og har ulike behov, interesser og egenskaper. I tråd med Salamanca-erklæringen har alle barn krav på en opplæring som er tilpasset evnene og forutsetningene til den enkelte, rett til en opplæring på skolen som ligger nærest eller i nærmiljøet, og til en opplæring som gir mening for den enkelte og tar hensyn til individuelle behov

(Opplæringslova, 2018, §8-1 - 8-2). Alle barn har krav på å være en del av et inkluderende fellesskap som skal gi dem gode muligheter for å lære og ikke minst utvikle seg selv (Unesco, 1994; NOU, 2009:18, 2009). Men hva innebærer egentlig inkludering?

«Å være inkludert betyr å delta i og tilhøre et sosialt fellesskap enten det er i barnehage, skole, fritid eller arbeidsliv (...) Likevel er altfor mange utenfor. Utenfor klasserommet, tilsidesatt i fritiden og utenfor arbeidslivet.» (Mørk, 2015). Kort fortalt handler inkludering om å få mennesker til å møtes, og for barn og unge (men også voksne for den saks skyld) er samhandling med andre selve byggeklossen for å skape et inkluderende fellesskap (Lundh i StatpedMagasinet nr.1, 2015, s.17). Selv om et barn har vansker, har det fremdeles krav på å bli møtt med respekt og verdighet. Hovedmålet med en inkluderende opplæring er å forhindre, og om mulig, stoppe alle former for diskriminering og fremme sosial tilhørighet (ibid).

Likevel ser vi til stadighet at barn og unge står utenfor det sosiale fellesskapet. Statsminister Erna Solberg, mener det er viktig med mest mulig integrering i skolen og påpeker at det handler om å organisere seg på en måte som er hensiktsmessig, både for elevene og lærerne (Fjellstad i StatpedMagasinet nr.1, 2015, s.6). Men hun mener også at det er viktig å være varsomme når det gjelder barn og unge som føler seg ensomme eller blir stående alene i friminuttene (ibid). Hovedårsaken til dette er at avstanden til andre barn og unge blir større med årenes løp og at følelsen av inklusjon og eksklusjon blir av større betydning desto eldre en blir. Solberg legger vekt på at nøkkelen for å få til en god inkludering og hjelpe barn og unge med vansker, er tidlig innsats.

Ifølge Nordahl et al (2012, s.21) er det viktig å skille integreringsprinsippet fra inkluderingsprinsippet. Dette fordi integrering handler om at *«vi tar noen som står utenfor, og plasserer dem i fellesskapet uten å stille noen krav til endringer i fellesskapet»* (ibid). Nordahl et al (2012, s.21) legger heller vekt på *«etablere og opprettholde kulturer, fellesskap og sosiale systemer, der de enkelte aktørene blir innlemmet og opplever at de hører til, enten det er i familien eller i barnehagen og skolen»*.

Det er et felles ansvar å legge til rette for at alle får delta og ha sin plass i fellesskapet og det er først når dette er gjort at man får til en god inkludering (Hjelmbrekke i Fjellstad, 2015, i StatpedMagasinet nr.1, 2015, s.12-13).

2.6 Skole-hjem samarbeid

Alle foreldre ønsker at barna deres skal lykkes sosialt, ha venner, trives og delta i ulike fellesskap med andre barn og unge, både på skolen og fritiden (Nordahl, 2009, s.13-14). At ens egne barn er ensomme, sosialt isolerte fra fellesskapene og kanskje utsatt for mobbing av andre barn, er noe av det mest problematiske og smertefulle foreldre kan oppleve (ibid). Problematiske for at man kanskje ikke vet hva man skal gjøre med situasjonen og vondt for at man kun ønsker det beste for sitt barn. Samtidig er det viktig å stille krav til ens egne barn. Krav om at de oppfører seg på en hensiktsmessig måte, at de tar hensyn til andre, viser empati, viser respekt, viser evne til å samarbeide og er høflige (ibid). Et godt samarbeid mellom skolen og hjemmet er viktig for å kunne realisere disse ønskene og kravene.

Samarbeidet mellom skole og hjem handler på mange måter om at barnet skal få realisert sine muligheter for læring og utvikling gjennom anerkjennelse og ros, men også gjennom opplevelsen av tilhørighet, mestring, tillit, trygghet, trivsel, respekt og verdsettelse (ibid, s.15). Kritik, negative tilbakemeldinger, sosial isolasjon, nederlag, mistillit, mistrivsel, utrygghet og devaluering vil i lengden være svært uheldig for barns læring og utvikling (ibid, s.15). Det vil også kunne få betydelige negative konsekvenser for det videre liv, da det bidrar til at barna ikke får realisert sine muligheter. Til tross for at det er enighet om dette mellom foreldre og lærere, viser det seg ofte å være problematisk å realisere dette gjennom et godt samarbeid (ibid), s.15.

I noen tilfeller vil skolen og læreren oppfattes som en samarbeidspartner foreldrene er i konflikt med og derfor ikke klarer å samarbeide med (ibid, s.15). Skolen og læreren på sin side, vil ofte hevde at dette skyldes at foreldrene er vanskelige, at de stiller for store krav eller at de ikke klarer å ta seg av barna på en hensiktsmessig måte (ibid, s.15). I de tilfellene hvor det er konflikter- og et dårlig forhold mellom skolen og hjemmet, er det bestandig barnet som blir den største taperen (ibid, s.15). Dersom forholdet mellom skolen og hjemmet er dårlig, kan dette bidra til at et barn med vansker vil utagere og/eller intensiverer en uakseptabel atferd (Nordahl et al, 2012, s.11).

I de tilfellene hvor samarbeidet mellom hjemmet og skolen er dårlig, er det viktig å minne foreldrene og lærerne på at de har en felles oppgave når det gjelder barnets læring og

utvikling (Nordahl, 2009, s.16). Foreldrene har hovedansvaret for oppdragelsen for sine barn, men skolen bidrar også til dette (Drugli & Nordahl, 2016, s.2). Hjemmet og skolen er gjensidig avhengig av hverandre og «samarbeidet mellom hjem og skole må ut fra dette baseres på likeverd og gjensidighet» (Nordahl, 2009, s.17). Skolen kan ikke alene står for samarbeidet, men må legge til rette for foreldrenes behov og ta utgangspunkt i deres situasjon (ibid).

I skolens møte med hjemmene vil det være helt sentral for lærerne å formidle respekt og en ikke-dømmende holdning overfor foreldrene, uansett deres utdanningsnivå, holdninger, væremåte og sosiale tilhørighet og - ikke minst - uansett hvordan deres barn fungerer faglig som sosialt» (Olsen & Traavik, 2014, s.191).

Et godt samarbeid mellom hjem og skole, vil kunne ha en positiv betydning for barn og unge på en rekke ulike områder:

Det fører til bedre læringsutbytte, bedre selvregulering, bedre trivsel, færre atferdsproblemer, mindre fravær, gode relasjoner til medelever og lærere, bedre arbeidsvaner, en mer positiv holdning til skolen, bedre leksevaner og arbeidsinnsats og høyere ambisjoner med hensyn til utdanning» (Epstein et al., 2002; Epstein, 2005; Fan & Chen, 2001; Semke & Sheridan, 2010 i Drugli & Nordahl, 2016, s.6).

Kort oppsummert vil et godt samarbeid mellom hjem og skole bidra til et helhetlig syn på barnets situasjon (Olsen & Traavik, 2016, s.191).

3.0 METODE

I det følgende kapittelet vil jeg gjøre rede for og begrunne de valgene jeg har foretatt underveis i forskningsprosessen, både i forhold til vitenskapsteoretisk forankring, valg av metode, datainnsamling, og transkribering og analyse av datamaterialet. Jeg vil også gjøre rede for studiens kvalitet, etiske betraktninger og refleksjoner rundt forskningsprosessen.

3.1 Valg av metode

Forskning starter med en undring, et spørsmål eller en idé om et tema det kan være interessant å studere, og har til hensikt å besvare eller belyse (Kleven & Hjordemaal, 2018, s.15; Ringdal, 2018, s.19; Thagaard, 2018, s.45). Målet med forskningen er at den skal være nyskapende og original. Mens noen velger å se på hva tidligere forskning har vist, velger andre å fokusere på at tidligere forskning ikke er noe å legge vekt på, siden forskeren får de svarene hen¹ vil uansett (Kleven & Hjordemaal, 2018, s.11). Når forskeren velger å vise til tidligere forskning på området, er det for å gi argumentene ekstra tyngde (ibid, s.11). Begge disse synspunktene regnes som grøfter det går an å falle i og det er viktig å tenke over hva man kan gjøre for å unngå begge to.

I mine øyne var det mest hensiktsmessig å se på hva tidligere forskning har vist om mitt forskningsområde og min problemstilling, samtidig som jeg var ute i feltet og ervervet meg ny og viktig kunnskap, samt erfaringer om forskningsområdet. Med andre ord sjonglerte jeg litt mellom begge synspunktene, da jeg ikke ønsket å velge mellom de to. I stedet for å velge en ren teoristyr (deduktiv) tilnærming eller en ren empiristyr (induktiv), det vil si datastyrt tilnærming, valgte jeg en kombinasjon av disse to. Det vil si; en abduktiv tilnærming.

Tidligere forskning og teori er viktige hjelpemiddel når man skal tilpasse studiens problemstilling, og gir ideer for design og teknikker for datainnsamling og analyse (Ringdal, 2018, s.21; Kleven & Hjordemaal, 2018, s.18). Studiens problemstilling bør være faglig interessant og gi ny kunnskap, da det har liten verdi å bekrefte allerede etablerte funn (Ringdal, 2018, s.21). Hvilken problemstilling man velger å studere og hvordan man velger å gå frem for å finne svar, er med på å åpne opp for muligheter, men også legge begrensninger for hva slags kunnskap man får (Kleven & Hjordemaal, 2018, s.18). Problemstillingen vil på mange måter være retningsgivende for hvilke personer eller situasjoner man ønsker å studere

¹ Jeg velger å benytte meg av betegnelsen «hen» i stedet for å gjenta han/hun gjennom hele oppgaven.

og hvordan man utfører analysen (Thagaard, 2018, s.45). I forskning er det alltid problemstillingen som avgjør hvilken metode man velger å bruke for å finne svar (Moen & Karlsdóttir, 2015, s.9). Hvor godt forskeren kjenner til forskningsfeltet hen ønsker å studere, er også en medvirkende årsak (Thagaard, 2018, s.12; Kleven & Hjordemaal, 2018, s.18).

3.1.1 Forskningsmetoder

Det skilles i all hovedsak mellom to forskningsmetoder: en *kvantitativ* og en *kvalitativ* (Kleven og Hjordemaal, 2018, s.21). *Kvantitativ* metode gir beskrivelser av virkeligheten i form av tall og tabeller, mens *kvalitativ* metode gir tekstlige beskrivelser (Ringdal, 2018, s.24). Mens en kvantitativ metode ønsker å objektivisere prosessene ved å holde en viss avstand mellom forskeren og forsøkspersonene, har en kvalitativ metode prioritert nærhet mellom disse (Kleven & Hjordemaal, 2018, s.21).

Formålet med dette masterprosjektet er å undersøke et utvalg, bestående av en gruppe mødre som har barn med ADHD og/eller autisme. Hensikten er å tilkjenne hvilke erfaringer, tanker og opplevelser disse foreldrene har med sosialt samspill og tilhørighet. Ettersom problemstillingen søker å finne *betydningen av* sosialt samspill og tilhørighet for barn og unge med ADHD og/eller autisme, gir dette føringer for valg av metodisk tilnærming. Sammen med min forståelse av forskningsområdet og valg av det teoretiske fundamentet, impliserer problemstillingen en kvalitativ forskningsmetode.

Ved å velge en kvalitativ forskningsmetode fikk jeg som forsker muligheten til å ta for meg et lite, relativt ensartet og geografisk begrenset felt, og gå i dybden av det (Guðmundsdóttir i Moen & Karlsdóttir, 2015, s.16). Dette ga meg også muligheten til å ha «vetursetu» på forskningsstedet, noe som betyr at jeg oppholdt meg lenge på forskningsstedet for å kunne gi så fylldige beskrivelser av forskningsdeltakernes oppfatninger, kontekster og aktiviteter som overhodet mulig (ibid, s.16). Ettersom metoden gir grunnlag for fordypning, fikk jeg som forsker muligheten til å utvikle en dypere forståelse av forskningsdeltakernes opplevelser og refleksjoner (Thagaard, 2018, s.11). Dette innebar at jeg prøvde å danne meg et helhetlig bilde av forskningsområdet, ved å sette sammen ulike bruddstykker til et fullstendig bilde (Postholm 2010, s.35). Dette impliserer en hermeneutisk tilnærming, da jeg måtte se delene i lys av helheten for å kunne få den informasjonen jeg ønsket (Thagaard, 2018, s.37).

Dersom en ser på problemstillingen for studien «*hvilken betydning kan sosialt samspill og tilhørighet ha for barn og unge med samhandlingsvansker som ADHD og Autisme?*», impliserer denne flere ulike vitenskapsteoretiske tilnærminger. Som nevnt ovenfor impliserer den en hermeneutisk tilnærming, men på en annen side impliserer den også et fenomenologisk vitenskapssyn, ettersom målet er å oppnå en forståelse av forskningsdeltakernes subjektive opplevelser og erfaringer med sosialt samspill og tilhørighet (ibid, s.36). På en tredje side impliserer den symbolsk interaksjonisme. Symbolsk interaksjonisme retter oppmerksomheten mot hvordan samhandlingen foregår og formålet er å «*forstå den symbolske meningen som handlinger og begivenheter har for dem som samhandler med hverandre*» (ibid, s.34). Siden studien søker å finne betydningen av sosialt samspill og tilhørighet for barn og unge med samhandlingsvansker, er jeg avhengig av å se på handlinger og begivenheter som kan besvare dette. På en fjerde side impliserer den etnometodologi. Etnometodologi legger vekt på hvordan personer samhandler med hverandre i det daglige og formålet er å forstå hvilke spilleregler som styrer folks atferd (ibid, s.35). For å finne ut hvilken betydning sosialt samspill og tilhørighet kan ha, er jeg avhengig av å se på hvordan barn og unge med samhandlingsvansker oppfører seg i ulike situasjoner. De ulike tilnærmingene er alle med på å danne det vitenskapsteoretiske grunnlaget for kvalitative metoder.

3.1.2 Forskningsprosessen

I den første fasen av arbeidet med masteroppgaven (som startet allerede i høst), var problemstillingen noe svevende og jeg har måttet endre den flere ganger. Aller først ønsket jeg å skrive om *hvordan barn og unge med dobbeltdiagnosen ADHD og Asperger syndrom opplever sosialt samspill og tilhørighet til jevnaldrende*. Dette gikk jeg fort bort i fra, da jeg hadde problemer med å finne tilstrekkelig teori om dobbeltdiagnosen ADHD og Asperger syndrom. I tillegg innså jeg at det kanskje ikke var så gunstig med tanke på at det krevde et barneperspektiv og at jeg hadde informanter med diagnosene som var villige til å stille opp. Deretter bestemte jeg meg for å skrive om *hvordan barn og unge med ADHD og autisme opplever sosialt samspill og tilhørighet til andre*. Ved å velge ADHD og Autisme, fremfor Asperger syndrom, tenkte jeg at jeg ville få flere informanter. Men jeg innså at jeg fremdeles ville være avhengig av et barneperspektiv og av at informantene mine hadde innsikt i eget liv og forståelse for andre. Noe barn og unge med ADHD og Autisme ofte har problemer med. Derfor gikk jeg bort fra denne problemstillingen også.

Ettersom jeg var klar på at jeg ønsket å skrive om sosialt samspill og tilhørighet knyttet til ADHD og Autisme, kunne jeg i alle fall starte på innledning og teori. Etter å ha kommet i gang med deler av innledningen og det teoretiske fundamentet, ble ting endelig klarere og det ble enklere å bestemme seg for utforming- og vinkling av problemstilling. En dag dukket plutselig følgende problemstilling opp i hodet mitt: «*hvilken betydning kan sosialt samspill og tilhørighet ha for barn og unge med samhandlingsvansker som ADHD og Autisme?*». Ved å vinkle problemstillingen min mot «betydningen av sosialt samspill og tilhørighet» kunne jeg inkludere flere perspektiver og derfor få en dypere innsikt og kunnskap om forskningsområdet. Plutselig kunne jeg velge mellom *et barneperspektiv, et foreldreperspektiv* eller *et pedagogisk perspektiv*.

Min første tanke var å inkludere alle tre perspektivene i en og samme oppgave, for så å se om det var noen sammenheng mellom det som ble sagt, eller om det var noe som gikk igjen hos alle perspektivene. Etter en samtale med veileder, bestemte jeg meg for å velge et av de tre perspektivene. Dette fordi en blanding av perspektiver vil kunne føre til en avsporing og at det ble for mye å forholde seg til. I tillegg hadde jeg en bestemt tidsramme på prosjektet, noe som kanskje var den aller viktigste årsaken. Valget falt så på et foreldreperspektiv. Et barneperspektiv ville fremdeles kreve innsikt i sosiale prosesser og forståelse av andre, mens et pedagogisk perspektiv ville være knyttet til nettopp pedagogikk. Et foreldreperspektiv derimot, ville på mange måter inkludere alle de tre perspektivene, da foreldrene kjenner barna sine aller best og ser de på hjemmebane. Samtidig får de informasjon fra skolen om hvordan barnet har det der. I mine øyne vil et foreldreperspektiv føre til en dypere kunnskap og mer informasjon om forskningsområdet.

Med tanke på tidsklemma, innhenting av data og det videre analysearbeidet valgte jeg å intervju informantene mine. Slik fikk jeg de personlige erfaringene og kunnskapene jeg måtte ha for å kunne svare på problemstillingen min. Dette kommer jeg tilbake til i [3.2.1 Utvalgsriterier og rekruttering av informanter](#), [3.2.2 Utvalg](#) og [3.2.3 Det kvalitative forskningsintervju](#). Etter intervjuene fulgte en lengre analyse og forståelsesprosess, hvor lydfilene fra intervjuene ble transkribert og tolket. Deretter måtte jeg knytte empirien min opp mot teori og drøfte dette. Og simsalabim, der satt jeg med en ferdigstilt master.

3.2 Datainnsamling

Datainnsamling og feltarbeid stiller krav til at forskeren er disiplinert, opportunistisk og utholdende, og krever mye av forskerens ressurser (Guðmundsdóttir i Moen & Karlsdóttir, 2015, s.24). Ute i feltet etablerer vi en direkte kontakt med personene vi studerer, og nettopp denne kontakten gir oss et viktig grunnlag for hvordan vi utvikler data (Thagaard, 2018, s.13).

I dette delkapittelet følger en beskrivelse av de ulike trinnene i datainnsamlingen. Jeg forklarer først utvalgskriteriene mine og hvordan jeg fikk rekruttert informanter til prosjektet. Deretter presenterer jeg informantene, før jeg går inn på utforming av intervjuguide og selve gjennomføringen av intervjuene.

3.2.1 Utvalgskriterier og rekruttering av informanter

For å kunne foreta en empirisk undersøkelse av problemstillingen man har valgt, må forskeren samle inn data (Kleven og Hjordemaal, 2018, s.16). For å samle inn data, er forskeren avhengig av å ha et utvalg av informanter som kan delta i undersøkelsen. Det første steget i dette arbeidet er å bestemme seg for hvem man ønsker å ha som informanter, hvordan man skal plukke de ut og hvilken informasjon man ønsker å få (ibid, s.16).

Kvalitative studier kjennetegnes ved et begrenset antall personer og det er derfor svært viktig at forskeren anvender en utvelgingsprosess som er hensiktsmessig for problemstillingen (Thagaard, 2018, s.54). I denne studien forskes det på en noe sårbar gruppe, noe som førte til at jeg måtte tenke nøye gjennom hvem jeg ønsket å rekruttere som informanter og hvordan jeg kontaktet dem. I tillegg måtte jeg vurdere etiske betraktninger. Jeg bestemte meg for å anvende en strategisk utvelging, da dette innebar at jeg fikk informanter med egenskaper eller kvalifikasjoner som var strategiske i forhold til min problemstilling (ibid). Med utgangspunkt i studiens problemstilling ønsket jeg å komme i kontakt med personer som hadde erfaringer med betydningen av sosialt samspill og tilhørighet for barn og unge med ADHD og autisme, og jeg ønsket et begrenset eller lite antall informanter.

Thagaard (2018, s.59) legger vekt på at «*en retningslinje for omfanget av kvalitative utvalg er at antall deltakere ikke bør være større enn at det er mulig å gjennomføre omfattende analyser*». Dette fordi det nås et metningspunkt i løpet av forskningsprosessen. Ifølge Postholm (2010, s.34) er det tilstrekkelig selv med tre til fem informanter, da forskeren

fremdeles vil kunne finne en felles essens i forskningsdeltakernes opplevelser og erfaringer ved å intervju et så lite utvalg. Med tanke på tidsrammen for studien, omfang av intervjuene og den påfølgende transkribering- og analyseprosessen, bestemte jeg meg for at et omfang på *tre informanter* ville være nok. Veileders anbefaling var at jeg skaffet flere informanter til studien, men prosessen med å skaffe disse gikk ikke helt som jeg forventet, både fordi tidsrammen ikke tillot det og fordi jeg ikke følte behov for det. Jeg var heldig og fikk tre informanter ganske fort, men i påvente av tilbakemelding på meldeskjemaet mitt fra Norsk senter for forskningsdata - NSD, lot intervjuene vente på seg. De to første intervjuene var ferdige i april, mens det siste ble ferdig i mai.

Av etiske hensyn og for å sørge for at informantene mine ikke skulle bli gjenkjent, valgte jeg benytte meg av snøballmetoden for å finne informanter (Thagaard, 2018, s.56). Dette innebar at jeg først kontaktet personer med egenskaper eller kvalifikasjoner som var relevante for problemstillingen. Deretter ba jeg disse personene om navn på andre med tilsvarende egenskaper eller kvalifikasjoner. Et av problemene med å bruke snøballmetoden, er at man risikerer å få et utvalg som tilhører det samme nettverket eller miljøet (ibid, 56). Dette kan i midlertidig unngås ved at forskeren kontakter andre miljøer eller nettverk, for så å be de om forslag til deltakere. De som hjalp meg med å distribuere informasjonen om prosjektet, delte så ut informasjonsskrivet, slik at eventuelle informanter kunne kontakte meg direkte, i stedet for å gå via andre.

Korrespondansen til informantene varierte. Noen informanter kontaktet jeg, mens andre kontaktet meg. Hver informant fikk tilsendt et informasjonsskriv og samtykkeerklæring ([vedlegg A](#)), samt intervjuguiden ([vedlegg B](#)). All kommunikasjon med informantene foregikk via meldinger eller e-post og vi hadde regelmessig kontakt. Ettersom noen kontaktet meg før jeg hadde fått svar fra NSD, informerte jeg de det gjaldt om denne prosessen for å ha alt på det rene. Til tross for at omfanget av informanter er relativt lite, mener jeg at det utgjorde et bredt nok spekter av kompetanse og erfaringer til at jeg kunne besvare problemstillingen min.

3.2.2 Utvalg

Utvalget for denne studien omfatter tre kvinner i ulike aldre, som har til felles at de er mødre til barn og unge med ADHD og/eller autisme. Antall informanter var bestemt på forhånd og

jeg har foretatt et intervju med hver av dem. De tre informantene er mødre til barn som fremdeles går på grunnskolen. Alderen på barna til informantene varierte fra 7 til 12 år da intervjuundersøkelsen ble gjennomført.. Selv om aldersspennet på barna ikke er så stort, er det en relativt stor forskjell på når de fikk diagnosene sine. Et barn fikk diagnosen når han var tre og et halvt år gammel, en annen når han var åtte og en når han var syv.

Med hensyn til etiske retningslinjer og et strengt personvern, har jeg valgt å kalle de ulike informantene for *informant 1*, *informant 2* og *informant 3*. Jeg kommer ikke til å gi en mer konkret eller utfyllende presentasjon av den enkelte informant, enn at jeg velger å skrive hvilke diagnoser barnet deres har. I det følgende vil jeg prøve å skissere informantene:

- **Informant 1** er mor til en gutt på elleve år som er diagnostisert med dobbeltdiagnosen ADHD og Asperger syndrom.
- **Informant 2** er mor til en gutt på tolv år som er diagnostisert med barneautisme/infantilautisme.
- **Informant 3** er mor til en gutt på åtte år som er diagnostisert med dobbeltdiagnosen barneautisme og ADHD

3.2.3 Det kvalitative forskningsintervju

Denne studien er basert på en kvalitativ forskningsmetode, med intervju som metode for innsamling av data. Intervju er en velegnet metode for å få kjennskap til hvordan personer opplever og forstår seg selv og sine omgivelser, og er en interaktiv prosess med kun to deltakere: *forskeren* og *informanten* (Guðmundsdóttir i Moen & Karlsdóttir, 2015, s.25; Thagaard, 2018, s.53). Eller som Kvale og Brinkmann (2018, s.22) definerer det: «*en utveksling av synspunkter mellom to personer i samtale om et tema som opptar dem begge*».

Forskningsintervjuet kan utformes på ulike måter (Thagaard, 2018, s.90). Det kan være preget av lite struktur, eller så kan det være relativt strukturert eller en kombinasjon mellom disse to (ibid). Et ustrukturert intervju kan betraktes som en åpen samtale mellom forskeren og intervjupersonen(e), og gir grunnlag for å utvikle temaer forskeren anvender senere i prosjektet (ibid). Fordelen med denne typen intervju er at når intervjupersonen(e) bringer opp temaer som forskeren ikke hadde tenkt på i forkant, får forskeren muligheten til å bruke disse senere (ibid). Et strukturert intervju derimot, vil være preget av at spørsmålene og rekkefølgen

på disse er noenlunde fastlagt (ibid). Fordelen med et strukturert intervju er at svarene forskeren får, er sammenlignbare for alle intervjupersonene, ettersom de alle har fått de samme spørsmålene (ibid).

Innen kvalitativ forskning er det som oftest en kombinasjon av disse to som blir brukt, noe Kvale og Brinkmann (2018, s.22) betegner som «*det semistrukturerte livsverdensintervjuet*». Et delvis eller semistrukturert intervju kan betraktes som en samtale mellom forskeren og intervjupersonen(e), som styres av de temaene forskeren ønsker å få kunnskap om og de temaene intervjupersonen(e) tar opp (ibid, s.91). Fordelen med et delvis strukturert intervju er at intervjuet er fleksibelt, sånn at forskeren kan inkludere spørsmål som ikke var planlagt på forhånd. Ifølge Kvale og Brinkmann (2018, s.42) er formålet med det kvalitative forskningsintervjuet å forstå ulike sider ved intervjupersonens dagligliv, ved å se det fra hans eller hennes perspektiv. Målet er å få frem betydningen av informantens erfaringer og å avdekke hans eller hennes opplevelse av verden (ibid, s.20). Intervjupersonen spiller en vesentlig rolle, da hen bidrar til å skape mening og forståelse av et bestemt tema (ibid).

Jeg var tidlig ute med å bestemme meg for hvilken intervjutype jeg ønsket å benytte i min studie. Dette fordi jeg hadde klare tanker og forventninger til hvordan jeg ønsket at intervjuprosessen skulle foregå og hva jeg ønsket å få ut av intervjuet. Jeg ønsket å ha et åpent og fleksibelt intervju, hvor strukturen var lik den dagligdagse samtalen, samtidig som det var en profesjonell samtale mellom meg og informanten, med et bestemt formål (Kvale & Brinkmann, 2018, s.42). Valget falt derfor på et semistrukturert intervju. Gjennom å velge et semistrukturert intervju fikk jeg muligheten til å utvikle en dypere mening og forståelse av problemområdet, ved at informantene delte sine egne perspektiver. Et semistrukturert intervju ga meg også muligheten til å inkludere spørsmål som ikke var planlagt på forhånd og selve intervjuprosessen følte derfor tryggere. Jeg ønsket at samtalen skulle gå av seg selv og at informantene skulle føle seg komfortable med å dele sine erfaringer og opplevelser med meg, uten at det måtte være så strikt. Dette vil jeg komme tilbake til i [3.2.5 Gjennomføring av intervju](#).

3.2.4 Intervjuguide

Ifølge Kvale og Brinkmann (2018, s.95) er det viktig at forskeren planlegger godt når hen skal utforme en intervjuguide, slik at hen både stiller spørsmål om de sentrale temaene i prosjektet

og er fleksibel i forhold til intervjupersonenes utsagn. For å sikre at intervjuene blir av god kvalitet, må forskeren utarbeide spørsmål som får intervjupersonen(e) til å gi konkrete og utfyllende beskrivelser om temaene intervjuet handler om (Thagaard, 2018, s.95).

Rubin og Rubin (2012, s.123-125 i Thagaard, 2018, s.95) presenterer to ulike modeller for hvordan forskeren kan utforme intervjuguiden. Den første modellen er «*tre-med-grener-modellen*», som fokuserer på at stammen representerer hovedtemaet, mens grenene representerer mer spesifikke temaer (ibid, s.95). Denne modellen er særlig velegnet når forskeren ønsker å sammenligne hva de ulike informantene har sagt om de samme temaene (ibid, s.95). Den andre modellen er «*elv-med-sidestrømmer-modellen*», som fokuserer på at elven representerer hovedtemaet og sidestrømmene representerer temaer som tas opp under intervjuet (ibid, s.95). Denne modellen er særlig velegnet når forskeren ikke vet på forhånd hvilke andre temaer som kan være relevante for intervjuet, foruten om de hen har som hovedtema (ibid, s.95).

I forkant av intervjuene utarbeidet jeg en intervjuguide (vedlegg B) som inneholdt ulike kategorier og spørsmål som jeg skulle forholde meg til under intervjuene. De ulike kategoriene og spørsmålene i intervjuguiden ble satt opp på bakgrunn av det jeg mente det var hensiktsmessig å spørre om, og som jeg ønsket å få svar på. Intervjuguiden ble strukturert rundt fem hovedkategorier med underliggende spørsmål. Disse var: *generelt om familien og barnet, skole, hjelpeapparat, sosialt og eventuelt*.

For å sørge for at informanten(e) ønsket å fortelle om sine erfaringer og opplevelser, måtte jeg forsikre meg om at spørsmålene jeg stilte, var åpne og ikke for generelle (Thagaard, 2018, s.97). Ved å anvende åpne spørsmål ga jeg informanten(e) muligheten til å presentere sine synspunkter og erfaringer. Silverman (2013, s.206 i Thagaard, 2018, s.97) legger vekt på betydningen av åpne spørsmål og påpeker at dette er svært viktig dersom forskeren ønsker å få informasjon om autentiske erfaringer. Valg av spørsmål viste seg å by på en del utfordringer, noe jeg egentlig forventet fra første stund. Dette kommer jeg tilbake til i 3.4.3 Metodekritiske refleksjoner.

For å kunne få mer konkrete og utdypende svar, inkluderte jeg tid til små pauser og/eller oppfølgingsspørsmål i intervjuguiden (Thagaard, 2018, s.96). Ifølge Thagaard (2018, s.96) bør intervjuguiden inkludere tid til små pauser, da dette gir både forskeren og informanten

mulighet til å reflektere over intervjusamtalen og vurdere veien videre. Dette kommer jeg tilbake til i 3.2.5 Gjennomføring av intervju. Jeg ønsket å finne en balanse mellom å stille spørsmål fra alle kategoriene i intervjuguiden og å gå i dybden på hvert tema, samtidig som jeg ikke viste på forhånd hvilke andre temaer som var relevante eller som ville dukke opp underveis i intervjuet. Således benyttet jeg meg av både «*tre-med-grener-modellen*» og «*elv-med-sidestrømmer-modellen*».

Etter å ha kommet i kontakt med informantene og fått samtykke om deltakelse, ble intervjuguiden sendt til den enkelte informant. Jeg ønsket at informantene mine skulle få tilsendt intervjuguiden på forhånd av intervjuet, sånn at de kunne forberede seg på spørsmålene som kom. På denne måten fikk de også reservere seg mot enkelte spørsmål om de ville, uten å måtte gi meg en form for forklaring.

3.2.5 Gjennomføring av intervju

Forskningsintervjuet er en samtale mellom forskeren og informanten om et emne av felles interesse, hvilket i mitt tilfelle gjaldt betydningen av sosialt samspill og tilhørighet for barn og unge med ADHD og autisme (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 156). Denne samtalen danner grunnlag for personlig kontakt og kontinuerlig ny innsikt i informantens livsverden, og er kanskje den mest engasjerende delen av intervjuet (ibid, s.156).

Siden forskningsintervjuet ligger så tett opp til dagliglivets samtaler, er det lett å slutte at det er lett å gjennomføre. Dette er en illusjon. At det tilsynelatende er så enkelt å gjøre et intervju, har sannsynligvis bidratt til forskningsintervjuets popularitet (ibid, s.34).

For å få et vellykket intervju er det viktig at forskeren har satt seg inn i intervjupersonens situasjon og har kunnskaper om konteksten for intervjuet (Thagaard, 2018, s.94-95). Ettersom jeg brukte snøballmetoden² for å rekruttere informanter, visste jeg ikke så veldig mye om de ulike informantene eller barna deres før intervjuene. Mine kunnskaper om intervjupersonenes situasjon var derfor ikke så formålstjenlig med tanke på selve intervjuet, men jeg var så heldig

² Snøballmetoden baserer seg på at forskeren kontakter informanter som innehar egenskaper eller kvalifikasjoner som er relevante for problemstillingen. Disse personene hjelper så til med å finne andre personer med de samme egenskapene eller kvalifikasjonene, som kan stille opp (Thagaard, 2018, 56). For mer informasjon se: 3.2.1 Utvalgsriterier og rekruttering av informanter

at jeg hadde informanter som fortalte meg litt om dette på forhånd. Til tross for mine begrensede forkunnskaper var jeg innstilt på at det ville være lett å gjennomføre intervjuet, noe som viste seg å være nettopp en illusjon.

I forkant av intervjuene fikk informantene tilsendt et informasjonsskriv om prosjektet (vedlegg A), hvor jeg redegjorde for formålet til studien, hvorfor informanten fikk forespørsel om deltakelse, hva en eventuell deltagelse innebar, hvordan jeg ville utføre datainnsamlingen med fokus på intervjuet, personvern, rettigheter, kontaktinformasjon og samtykkeerklæring. De første minuttene av intervjuet er avgjørende, og jeg tok meg derfor tid til å snakke litt med informantene før intervjuet startet (Kvale & Brinkmann, 2018, s.160). Jeg ønsket å skape en god kontakt og relasjon til informantene mine, hvor jeg tilrettela for utveksling av erfaringer og opplevelser. Samtidig følte jeg det ble helt feil å starte rett på intervjuet. Vi snakket derfor om litt generelle temaer først. Jeg hadde vært veldig nervøs i forkant av intervjuene, men dette endret seg i det jeg møtte informantene og fikk satt i gang en samtale med dem.

Intervjuet startet med andre ord med en briefing og informantene fikk selv lese gjennom det samme informasjonsskrivet som de hadde fått tilsendt tidligere, og deretter komme med tilbakemeldinger på det de leste, om de hadde noen vel og merke (ibid). Dersom de hadde noen spørsmål, gikk vi gjennom disse. Før vi startet intervjuene minnet jeg de også på at det ville bli brukt lydopptaker under intervjuet og hva dette innebar for dem. Jeg informerte også om at jeg ønsket en åpen og fleksibel samtale, hvor informantene fikk dele sine erfaringer og opplevelser uten at jeg nødvendigvis sa så mye, og i stedet for at jeg gikk systematisk til verks og fulgte spørsmålene punktvis.

Jeg hadde i utgangspunktet satt av god tid til gjennomføring av intervjuene, men antok at de ville vare i om lag en- til en og en halv time. I utgangspunktet ønsket jeg egentlig ikke å ha så alt for lange intervjuer, da jeg visste at den påfølgende analyse og tolkningsprosessen krevde en god del arbeid, samtidig som jeg var redd jeg ville få for mye generell informasjon. Samtidig var jeg åpen for at intervjuene fikk ta den tiden det tok. Jeg var jo tross alt ute etter å få så mye informasjon som overhodet mulig, og det er merkelig hvor mye en kommer på når en først begynner å snakke. Informantene fikk derfor snakke så lenge de ønsket, i stedet for at jeg fokuserte på tidsbruken. Jeg informerte muntlig at dersom informanten hadde behov for en pause, var det bare å si ifra. Dette var også nevnt i informasjonsskrivet. Ingen av informantene

ønsket pauser, utover do-pauser, innkommende anrop eller ved at de hadde behov for noe å spise.

Jeg valgte å la informantene bestemme hvor det passet best at vi møttes for å ha intervjuene, og informerte om at jeg var fleksibel både på tid og sted. Dette var egentlig litt dumt sagt, ettersom jeg faktisk måtte ta hensyn til min egen livssituasjon. Heldigvis gikk dette over forventning og intervjuene ble avtalt og gjennomført uten problemer. Mens en av informantene valgte å komme hjem til meg, møtte jeg en informant hjemme hos henne selv og den siste fikk jeg tilsendt svarene mine fra. Intervjuene ble gjennomførte midt på dagen og hadde en varighet på en time til to timer.

Det ble ikke skrevet notater underveis i intervjuet, da jeg ønsket å være tilstede i samtalen og få med meg det som ble sagt. Hadde jeg valgt å skrive notater i løpet av intervjuet, ville omfanget av data blitt kraftig redusert og jeg ville kanskje gått glipp av viktig informasjon (Thagaard, 2018, s.112). Jeg ønsket å lytte til informantene og antok at det var mer avslappende og koselig å ha øyekontakt med en person, enn at jeg satt med hodet planta nedi en dataskjerm eller notatbok. I tillegg vil det kunne føles distraherende eller forstyrrende for både informanten og meg selv at jeg tok notater underveis (ibid).

Som tidligere nevnt valgte jeg å inkludere tid til små pauser og/eller oppfølgingsspørsmål i løpet av intervjuene (Thagaard, 2018, s.96). Ved å anvende oppfølgingsspørsmål la jeg opp til at intervjupersonen(e) kunne utdype og gi konkrete beskrivelser av sine erfaringer og opplevelser. I tillegg til oppfølgingsspørsmål brukte jeg prober. Det vil si, *«spørsmål eller kommentarer som uttrykker at vi lytter oppmerksomt til intervjupersonens utsagn»* (ibid). Jeg brukte prober i form av et *nikk*, et *smil*, et *«ja»*, *«mm»*, *«nei»* eller et *«hm»*. Ved å anvende prober viste jeg fremdeles min interesse for det informanten sa, samtidig som jeg skapte flyt i samtalen (ibid). Jeg merket fort at det ikke var så enkelt å finne et logisk svar hele tiden, noe som resulterte i at det ble mest bruk av prober. De aller fleste av oss ønsker gjerne en form for tilbakemelding, men i mitt tilfelle så det ikke ut til å plage noen av informantene at jeg brukte prober, da samtalen gikk av seg selv.

I etterkant av intervjuene foretok jeg en kort debrifing, hvor jeg gikk gjennom intervjuguiden min for å se om alle kategoriene og spørsmålene var dekt. I tillegg spurte jeg informantene om det var noe de følte vi ikke hadde fått dekt opp eller om de hadde noe mer på hjertet.

Dersom de ikke hadde noe mer å dele, valgte vi å avslutte lydopptaket. Men det var ikke dermed sagt at vi avsluttet samtalen og dro hvert til vårt. Etter intervjuene ble jeg sittende å snakke med informantene om vær og vind og ingenting igjen. Ifølge Kvale og Brinkmann (2018, s.160) kan det ofte oppstå en følelse av anspenhet eller angst etter at intervjuet er over. Dette fordi intervjupersonene har vært åpne om personlige og emosjonelle opplevelser (ibid). Jeg opplevde i midlertidig ikke noe av dette, men heller følelsen av lettelse. Og som en av informantene mine sa: «*som de aller fleste mødre prater jeg mer eller gjerne om det kjæreste jeg har*» (informant 3).

3.3 Transkripsjon og analyse

Analyseprosessen har foregått gjennom hele prosjektet; fra planleggingen i høst til ferdigstillingen av oppgaven i mai. Ved å velge et delvis strukturert intervju med muligheter for pauser og oppfølgingsspørsmål, åpnet jeg opp for at informanten kunne fortelle om erfaringer og kunnskaper som gikk utover det jeg etterspurte i intervjuguiden min. Basert på informasjonen jeg fikk av informantene i intervjuene, ble valget av det teoretiske fundamentet for oppgaven endret etter hvert som jeg ervervet ny kunnskap om forskningsområdet. Således jobbet jeg som en gruvearbeider for å hente frem verdifull og hensiktsmessig kunnskap om informantenes situasjon (Kvale & Brinkmann, 2018, s.71).

I praksis er det vanskeligere å gjennomføre en kvalitativ analyse på større datamengder, enn det vil være i en kvantitativ analyse (Kleven & Hjordemaal, 2018, s.22). Dette fordi kvalitative metoder egner seg best på å studere et enkeltkasus, fremfor å sammenligne ulike kasus (ibid).

3.3.1 Transkribering

Intervjuet er en samtale mellom forskeren og informanten, og i transkriberingsprosessen blir denne gjort om til skriftlig tekst. Kvale og Brinkmann (2018, s. 204) påpeker at det ikke er helt uproblematisk å skulle transkribere intervjusamtalen om til tekst, av den grunn at forskjellene mellom talespråk og skriftspråk vil kunne skape både rent praktiske og prinsipielle problemer i prosessen. Ifølge Thagaard (2018, s.111) får forskeren kun en begrenset rekonstruksjon av det som forekom i intervjusituasjonen, når hen skal transkribere intervjusamtalen om til tekst. Forskeren må derfor notere ned alt fra bruken av prober, til hvordan informantene forholdt seg til de ulike spørsmålene, til bruk av kroppsspråk og ulike gester (ibid). Formålet med transkriberingen er å gjenskape den sosiale samhandlingen i

intervjusituasjonen, ved å ta så fylldige og konkrete notater som overhodet mulig. Skulle forskeren mot all formodning velge å forsømme transkripsjonsspørsmålene, blir forskerens «*vei til helvete brolagt med transkripsjoner*» (Kvale & Brinkmann, 2018, s.204).

I arbeidet med denne masteroppgaven foretok jeg totalt tre intervjuer. De ulike intervjuene var vidt forskjellige; mens et intervju varte i knapt en time, varte det neste i to timer og så videre. Selve transkriberingsprosessen varierte deretter. «*Hvor mye tid som går med til å transkribere et intervju avhenger av opptakets kvalitet og transkribererens skrivehastighet. Også graden av detaljer og presisjon spiller inn.*» (ibid, s.207). Etter å ha transkribert de to første intervjuene, var jeg små lei og følte at prosessen var både kjedelig og anstrengende. Ifølge Kvale og Brinkmann (2018, s.207) er dette normalt ved store mengder intervjumateriale. Datamaterialet endte til slutt opp med over 100 sider med transkriberte intervju, hvor det ene intervjuet alene endte opp på 69 sider. Transkriberingsprosessen krevde med andre ord mye av meg som forsker. For det første krevde det at jeg lyttet nøye på det som ble sagt i intervjuene, for det andre krevde det at jeg tok så fylldige og konkrete notater som overhodet mulig og for det tredje krevde det at jeg rekonstruerte intervjusituasjonen på en mest mulig hensiktsmessig måte, med tanke på problemstilling og forskningsområde.

Ettersom det er en vesentlig forskjell mellom talespråk og skriftspråk, valgte jeg av rent praktiske og prinsipielle årsaker å transkribere intervjuene over til tekstmateriale i bokmålsform (ibid, 204). På denne måten ble det lettere å få oversikt over materialet. Jeg forsøkte å rekonstruere intervjusamtalene etter beste evne og har i selve transkriberingen av intervjuene valgt å ikke utelate ord som *hm, ja, nei, mm, eh, skjønner* og lignende. Når jeg senere i denne oppgaven presenterer datamaterialet mitt, vil jeg i midlertidig utelate disse likevel. Dette fordi jeg ønsker å gjøre teksten mer lesbar, siden jeg vet at transkriberingen inneholder en rekke småord.

Thagaard (2018, s.111) hevder at «*lydopptak i intervjusituasjonen gir den mest fylldige informasjonen om dialogen mellom forsker og intervjuperson*». Fordelen med lydopptak er at alt som blir sagt under intervjuet, blir bevart (ibid). I mitt tilfelle var dette til stor hjelp når jeg skulle rekonstruere intervjusamtalen, ettersom utsagnene fantes ordrett på lydfilen. Ved å ha lydopptaket tilgjengelig, kunne jeg lytte til opptaket samtidig som jeg transkriberte intervjusamtalen om til tekst. Lydopptakeren ga meg også muligheten til å endre hastighet, ta pause, spole fremover eller bakover eller stoppe hele opptaket. Dette førte til at jeg fikk

muligheten til å reflektere over det som ble sagt underveis i intervjuet, samtidig som jeg lyttet til opptaket (ibid). Samtidig gikk en del tapt under transkriberingen av lydopptaket, deriblant ironi, kroppsspråk, stemmeleie, intonasjon, åndedrett og pauser (Kvale & Brinkmann, 2018, s.205). Dette fordi ironi innebærer «*en bevisst uoverensstemmelse mellom ikke-verbalt og verbalt språk*» og er vanskelig å gjengi i en utskrift, mens kroppsspråk, stemmeleie, intonasjon og åndedrett er kvaliteter ved personenes fysiske tilstedeværelse, noe det er vanskelig å gjengi i en utskrift (ibid). Transkripsjoner av lydopptak kan med andre ord svekke og dekontekstualisere gjengivelser av intervjusamtalen (ibid).

3.3.2 Koding

Den vanligste formen for dataanalyse er koding eller kategorisering av informasjonen som fremkom av intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2018, s.226). Kvale & Brinkmann (2018, s.227) påpeker at det er både fordeler og ulemper med koding:

Fordelene med koding er åpenbare. En nøye koding av utskriftene tvinger forskeren til å gjøre seg kjent med hver minste detalj i materialet, og særlig for store datasamlinger gir det en oversikt som kan være nyttig (...) Men til tross for dette har flere forskere advart mot å feste altfor stor tiltro til koding (ibid)

Koding innebærer at forskeren knytter et eller flere nøkkelord til et utdrag fra teksten, for så å tillate en senere identifisering (ibid). Strauss og Corbin (1990, s.61 i Kvale & Brinkmann, 2018, s.226) definerer åpen koding som «*den prosessen der man bryter ned, undersøker, sammenligner, konseptualiserer og kategoriserer data*». Ifølge Gibbs (2007, s.47-48 i Kvale & Brinkmann, 2018, s.227) kan alt kodes, deriblant spesifikke aktiviteter, handlinger, hendelser, tilstander og relasjoner. Koding er enten begrepsstyrt eller datastyrt (Kvale & Brinkmann, 2018, s.227). I en begrepsstyrt koding bruker forskeren allerede etablerte koder, mens i en datastyrt koding må forskeren selv utvikle kodene (ibid).

Guðmundsdóttir (i Moen & Karlsdóttir, 2015, s.26) deler tolkningsprosessen inn i fire faser. Første fase er en utforskende analyse, hvor forskeren prøver å utvikle kategorier ut fra dataene hen har samlet inn (ibid). Dette innebærer å lese gjennom datasamlingen grundig for å finne frem til organiserende kategorier og se dette i lys av teorien en har valgt (ibid). I andre fase

sjekker fasen om kategoriene holder, mens i tredje fase samler hen tekstene som har samme kode, og i den fjerde og siste fasen er hen på forholdet mellom kategoriene (ibid).

Før jeg begynte selve prosessen med å kode det transkriberte datamaterialet, søkte jeg litt rundt på internettet, samt at jeg leste i de ulike fagbøkene mine, for å danne meg en mening om hvilken metode som var mest hensiktsmessig å bruke. Jeg hadde ingen klare forventninger til eller ønsker for hvordan jeg ønsket å gjøre dette, og følte egentlig at jeg var litt blank på området. De eneste forkunnskapene og erfaringene jeg hadde med koding av datamateriale var fra emnet PED3009 - Fordypning i forskningsmetode på NTNU i høst. Til og med bacheloren min manglet dette. Men ettersom jeg hadde valgt en delvis strukturert intervjuform og spørsmålene allerede var systematiserte etter en bestemt hovedkategori, konkluderte jeg med at det var mest formålstjenlig å bruke disse kategoriene videre. Etter å ha satt i gang med kodingen fant jeg ut at jeg måtte endre litt på det. Datamaterialet ble da organisert etter følgende kategorier: *barnet, familien, skole-hjem samarbeid og sosiale samspill og tilhørighet*.

Det første steget av kodingen var som nevnt å bestemme meg for de ulike kategoriene teksten skulle deles inn i. Deretter valgte jeg å markere de sentrale delene av intervjuet og lime disse inn i et nytt dokument. Til slutt valgte jeg så å benytte meg av ulike farger for å skille mellom hvilken kategori de ulike tekstutdragene hørte til. Jeg valgte å bruke **rød** for barnet, **grønn** om familien, **gul** om skole-hjem samarbeid og **oransje** om sosial kompetanse og tilhørighet. I etterkant har jeg tenkt mye på at jeg heller skulle valgt å ordne de kategoriserte utsagnene i et matriselignende skjema. Da hadde jeg fått en bedre oversikt over hva de ulike informantene uttalte om de ulike kategoriene og spørsmålene (Kleven & Hjordemaal, 2018, s.38). I tillegg kunne jeg nok vært litt mer kritisk til hvilke kategorier jeg valgte datamaterialet inn i.

3.4 Studiens kvalitet, etiske betraktninger og metodekritiske refleksjoner

3.4.1 Etiske betraktninger

Det finnes flere ulike forskningsetiske komiteer for de ulike fagfeltene og all forskning har forskningsetiske normer som det er viktig å følge. I juli 2018 kom en ny personopplysningslov, *GDPR - General Data Protection Regulation*, som skjerpet kravene til forskning ytterligere. I de tilfellene hvor man skal behandle personopplysninger, må prosjektet meldes til NSD - Norsk senter for forskningsdata (Norsk senter for forskningsdata,

2018). Dette innebærer at forskeren må sørge for at meldeskjemaet blir sendt til NSD i god tid før behandlingen av personopplysninger starter, påse at prosjektet gjennomføres i tråd med NSDs råd og sørge for at data anonymiseres/slettes ved prosjektslutt (ibid). Det er svært viktig at man er innforstått med de ulike forskningsetiske retningslinjene når man skal behandle personvern og identifiserbare opplysninger. Forskning som omfatter personer krever deltakernes informerte og frie samtykke og selv om man bruker lydopptak til intervjuet, må man melde inn prosjektet. Et lydopptak vil registrere hvordan stemmen til informanten høres ut, noe som er identifiserbart og dermed en personopplysning.

Ettersom personvernopplysninger spilte en vesentlig rolle i min studie, måtte jeg sende inn meldeskjema til NSD. Selve meldeskjemaet inneholdt informasjon om lengde på prosjektet, utvalg, datainnsamlingsmetoder, prosjektskissen, intervjuguide og informasjonsskrivet. Etter en stund fikk jeg endelig godkjent studien og kunne sette i gang. For meg var det viktig at informantene visste hva formålet med studien var, hvor lenge prosjektet varte, hva deltagelse i prosjektet innebar, hvilke rettigheter de hadde og hvordan jeg sikret personvernet deres. Samtidig var det viktig at de var innforstått med at de når som helst kunne velge å trekke seg, uten å måtte gi noen form for forklaring. Informantene fikk denne beskjeden gjennom informasjonsskrivet, men også muntlig. Ingen av informantene hadde spørsmål vedrørende de etiske retningslinjene, men jeg synes det var viktig å gå gjennom det likevel.

3.4.2 Kvalitet i studien

Ifølge Ringdal (2018, s.20) er «*grunnleggende innsikt i forskningsprosessen (...) nødvendig for å kunne forstå og vurdere samfunnsvitenskapelig forskning*». Kleven og Hjordemaal (2018, s.12) legger vekt på at «*for å kunne planlegge og gjennomføre god forskning er det nødvendig med en del detaljkunnskaper og ferdigheter som leseren strengt talt ikke trenger*». For det første er det nødvendig med praktiske kunnskaper om og ferdigheter i intervjuteknikk og for det andre er det viktig med kunnskaper om hvordan man skal gå frem for å få tilgang til og benytte litteratur.

For å sikre kvaliteten til studien, har jeg fulgt ulike kvalitetssikringsprosedyrer (Postholm, 2010). Dette viser seg først og fremst gjennom valg av litteratur og kilder, men også gjennom andre valg jeg har foretatt - som valg av teori, datainnsamlingsmetode, utforming av selve studien, personlige tolkninger og sist men ikke minst, egne refleksjoner rundt

forskningsprosessen. «*Vurderinger av forskningens kvalitet er basert på begrepene reliabilitet, validitet og generalisering*» (Thagaard, 2018, s.19). Jeg velger i midlertidig å bruke Ringdals (2018, s.247) variant av begrepene: *reliabilitet, validitet og generaliserbarhet*. I det følgende vil jeg prøve å gjøre rede for begrepene og deres betydning for oppgaven.

3.4.3 Metodekritiske refleksjoner

I det følgende vil jeg forsøke å redegjøre for *noen* av valgene jeg har foretatt i løpet av forskningsprosessen. Hensikten er å fremheve at valgene som er blitt tatt i forskningsprosessen, kan ha en begrensende funksjon i studien. Sagt med andre ord ønsker jeg å gjøre rede for studiens *troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet* (Ringdal, 2018, s.247). Dette gjør jeg gjennom å anvende begrepene *reliabilitet, bekreftbarhet og generaliserbarhet* (ibid).

Aller først en liten begrepsavklaring:

- **Reliabilitet** er knyttet til forskerens refleksjoner rundt datainnsamlingen og hvordan den har foregått, og handler om å bli bevisst mulige feilkilder (ibid). Ifølge Ringdal (2018, s.247) er en undersøkelse troverdig hvis den blir utført på en tillitsvekkende måte.

Min studie baserer seg på en kvalitativ forskningsmetode med intervju som hovedmetode og har som formål å finne de subjektive erfaringene og opplevelsene til informant(e). Et problem med de fleste intervjuer, er at spørsmålene er for generelle (Thagaard, 2018, s.97). På en annen side kan generelle spørsmål gi informantene anledning til å reflektere over sider ved temaer som oppfattes som meningsfulle for dem (ibid). Selv om jeg fikk flere utdypende og gode svar fra mine informanter, kan det likevel tenkes at intervjuguiden var litt for generell og inneholdt en del unødvendige og lite gjennomtenkte spørsmål. Det kan også tenkes at noen av spørsmålene som var med skulle vært utelatt, da de ikke har relevans til problemstillingen, og at jeg skulle vært mer kritisk til spørsmålene i intervjuguiden min. Hadde jeg vært mer kritisk til spørsmålene mine i forkant, ville kanskje datamaterialet vært annerledes.

Samtidig som spørsmålene kanskje var litt for generelle, hadde jeg også noen spørsmål som muligens var for ledende. Dette kan ha ført til at jeg begrenset informantenes svaralternativer, ettersom ledende spørsmål er retningsgivende og bør unngås (ibid). På en annen side føler jeg

at jeg fikk gode og reflekterte svar fra informantene mine, og jeg sitter igjen med en tanke om at svarene jeg fikk danner et godt grunnlag for å besvare eller belyse problemstillingen min, noe som også er formålet med forskningen (Kleven & Hjordemaal, 2018, s.15).

- **Validitet** går ut på om forskeren faktisk har målt det hen ville og er knyttet til forskningens gyldighet/bekreftbarhet (Ringdal, 2018, s.247; Thagaard, 2018, s.19). Bekreftbarhet er knyttet til kvaliteten i tolkningene til forskere, og søker å finne en sammenheng mellom den innsikten undersøkelsen gir og andre undersøkelser (Ringdal, 2018, s.247).

I løpet av hele forskningsprosessen har jeg vært opptatt av å finne flest mulig kilder som understøtter og nyanserer hverandre. Hensikten med å se på- og vise til hva ulike kilder og litteratur har sagt om mitt forskningsområde, har vært underbygge og gi argumentene mine ekstra tyngde (Kleven & Hjordemaal, 2018, s.11). Jeg hadde i forkant av denne oppgaven opparbeidet meg en rekke meninger og tanker om hvilke teorier som kunne være sentrale å inkludere i det teoretiske fundamentet, men ønsket å ha fokus på en kombinasjon av teori og empiri. I etterkant ser jeg at jeg kunne vært litt mer kritisk til valg av teori og at jeg ved å velge enkelte teorier la visse føringer for prosjektet. Det kan også tenkes at jeg har valgt noen teorier som ikke belyser min problemstilling på en hensiktsmessig måte, og at jeg heller skulle valgt andre teorier.

Noe annet jeg har tenkt mye på er hvordan oppgaven hadde blitt om jeg brukte en kvantitativ forskningsmetode i stedet for en kvalitativ forskningsmetode: På en annen side har jeg også tenkt på hvordan den hadde blitt om jeg kombinerte metodene. Jeg har funnet ut at problemstillingen min egentlig legger opp til at jeg kunne benyttet en kombinasjon av disse og at jeg kunne valgt forskjellige datainnsamlingsmetoder. I stedet for å velge intervju som metode, kunne jeg valgt spørreskjema. Jeg kunne for eksempel ha bedt foreldrene om å la barna sine rangere ulike sosiale fellesskap, hobbyer og interesser, for så å kryssjekke de mot kjønn og alder. Eller jeg kunne valgt å sende ut et spørreskjema, med avkrysningsmuligheter, hvor barna deler informasjon om vennskap, relasjoner til andre og så videre. Ved å ta i bruk et spørreskjema, ville jeg fått et mye større utvalg av informanter. MEN, jeg ville ikke fått det personlige som jeg var ute etter. Hadde jeg valgt dette ville jeg derimot kunne generalisert informasjonen jeg fant.

- **Generaliserbarhet** handler om å se om resultatene av tolkningen til forskeren er overførbare eller kan gjelde i andre situasjoner eller sammenhenger (ibid).

Ved å benytte meg av snøballmetoden kunne jeg endt opp med å få informanter fra samme nettverk og miljøer. Dette fordi personen jeg kontakter, kontakter en annen person med de samme kvalifikasjonene og egenskapene. Når man velger en kvalitativ metode, velger man på mange måter bort muligheten for å generalisere funnene. I og med at jeg valgte å ha et relativt lite utvalg og i tillegg valgte foreldreperspektivet, sier det seg selv at resultatene fra min studie ikke kan overføres til andre situasjoner. De ulike svarene jeg har fått gjennom mine intervjuer, vil kun være gjeldende for personene som er beskrevet i denne studien. Det kan på ingen måte generaliseres til å gjelde for andre enn de informantene som deltar i studien, da dette vil oppfattes svært forskjellig fra person til person (Thagaard, 2006).

4.0 EMPIRI

I det følgende kapittelet vil jeg presentere relevante funn fra de tre forskningsintervjuene. Dataene som presenteres i det følgende, representerer utskrifter av de tre intervjuene og beskrivelser av informantenes erfaringer og opplevelser (Thagaard, 2018, s.151). Dataene er preget av den forståelsen jeg som intervjuer utviklet under intervjuene.

Ifølge Thagaard (2018, s.152) vil en systematisk organisering av datamaterialet være viktig når forskeren har en omfattende mengde data, noe jeg i mitt tilfelle har. Jeg vil i første omgang presentere og dele datamaterialet inn i ulike hovedkategorier, før jeg deretter presenterer utdrag fra de ulike kategoriene. Jeg har valgt å presentere informant for informant, for å få det mest mulig oversiktlig.

4.1 Presentasjon av funn

Kategoriene er hentet både fra det teoretiske fundamentet og intervjuene, og er altså både teoristyrte og begrepsstyrte (Kleven & Hjordemaal, 2018, s.230). De ulike kategoriene som blir diskutert i det følgende er: *barnet, familien, skole-hjem samarbeid og sosiale samspill og tilhørighet*.

4.1.1 Barnet

Noe alle de tre informantene hadde til felles, var at de er mødre til barn og unge med ADHD og/eller autisme. En annen variabel var at de alle er mødre til gutter i alderen 7-12 år. Det som i midlertidig skiller mødrene, er vanskene til barna og graden av disse.

Informant 1 har en elleve år gammel sønn, med dobbeltdiagnosen ADHD og Asperger syndrom. På spørsmål om hun kan fortelle litt om barnet og hvordan de la merke til vanskene, svarer hun:

Han er elleve år nå da og går i sjette klasse. (...). Og det som vi tenkte.. Eller, vi så jo at han gjorde ting når han var mindre som vi stusset litt over da. Som å legge seg ned og hyle. Og når han gikk forbi ting, også puffet han bare ting bortover. (...) Det var jo så mye. Men vi tenkte jo ikke så mye over det da, for han første var jo veldig aktiv han og da. Helt til det kom en ny ansatt i barnehagen, som kom fra XX. Og var pedagog

da. Men når jeg tenker tilbake på det, så kan jeg jo se for meg at vi skulle begynt å se det i allerede fire-femårsalderen. For han låg jo litt etter de andre da (informant 1).

Den første samtalen foreldrene hadde med den nyansatte i barnehagen, førte til at de fikk seg en vekker. Vedkommende påpekte at det var noe som ikke stemte, for gutten oppførte seg annerledes enn de andre. Dette viste seg blant annet når han skulle ha på seg klær. Dersom han ikke fikk ha på seg noen spesielle klær, så begynte han å gråte og da gråt han lenge.

XX var jo så sliten når han kom hjem. Han klarte jo ikke å gjøre noen ting. Han bare låg der. Han var helt utslitt. Og ble sint og gråt (...) Eller, ikke sint, men han gråt veldig mye da. For at han var sliten. Men da klarte han ikke å forklare ting, for han klarte jo ikke å sette ord på det. Så da gråt han i stedet. (informant 1).

Mor forteller så at «*det var da vi liksom. Det var da vi begynte å ta tak i det da*» (informant 1). PPT ble kontaktet og deretter ble BUP koblet på. Etter mye om og men ble barnet diagnostisert med dobbeltdiagnosen ADHD og Asperger syndrom. Dette beskriver mor som «*(...) når han fikk diagnosen, så ble alt mye bedre da. For da fikk han medisin*» (informant 1). Men til tross for dette var likevel den første tiden preget av utfordringer. «*Til å begynne med så var han deprimert (...) også gråt han jo for alt.*» (informant 1). Gråtingen foregikk både på skolen og i hjemmet.

Når jeg spør om hvordan barnet selv hadde det på dette tidspunktet og om han fortalte noe om hvordan han hadde det på skolen, svarer hun

nei, han gjorde ikke det vet du (...) Han var jo så sliten, men han klarte ikke. Han sa veldig lite og det eneste han sa var at det var jo noen elever som var veldig ekle med han. Det sa han jo da, og da ble det jo opprettet mobbesak da (...). Han ble jo en hakke kylling da og fikk skylden for alt (informant 1).

Barnet gråt, gjemte seg for lærerne, låste seg inne på rom. Han ønsket ikke å være der. Barnet blir utestengt fra fellesskapet allerede på barneskolen og blir stemplet av de andre barna. Videre kommer det frem at barnet ikke ønsker at andre skal vite om diagnosene hans og han ikke ønsker å dele det med klassen sin. «*ADHD har han jo overhodet ikke. Så det blir han veldig sint om noen sier. Asperger er liksom på en måte litt greit at han har da*» (informant

1). Det å få diagnosene ble på mange måter et sårbart tema for barnet og han uttrykker ofte at han skulle ønske at han ikke har de. Mor forteller også at han har vært gjennom faser hvor han har følt seg dum og brukt dette som en forklaring på ting. I tillegg forklarer han vanskene som at «*det blir av og til krasj i hodet mitt*» (informant 1).

Situasjonen bedret seg og ifølge mor har det «*jo bare gått bedre og bedre (...). Så nå syns vi det går bra. Han takler jo ting. Og han lærer seg jo ting han og*» (informant 1). Til tider blir det likevel krasj, men «*nå roer han seg mye fortere enn han gjorde før. Så han har jo kanskje lært å takle det bedre*». (informant 1). Når du snakker med barnet, møter han blikket ditt. Han sier at han er glad i deg, sier fra om noen gjør noe galt og viser empati. Skjer derimot noe uventet, blir han lett skippet. Og gjør du han noe, da husker han det for evig.

Informant 2 har en tolv år gammel sønn, med barneautisme. På spørsmål om hun kan fortelle litt om barnets vansker og hvordan de ble oppdaget, svarer hun:

Jeg har jo XX da, som er tolv år. Han har.. Diagnosen er jo barneautisme. Som han har.. Som han fikk når han var XX år. Så han fikk den ganske tidlig i forhold til mange andre som jeg kjenner som har barn med autisme. Og det tenker jeg at har vært til stor fordel for oss. Og for XX. At han fikk den såpass tidlig. Så vi visste hele veien hva vi skulle jobbe med og hva vi trengte å ta tak i (informant 2).

Videre forteller informanten om hvordan vanskene til barnet ble oppdaget. Informanten selv så det allerede når han var nyfødt og i den første tiden hjemme. For det første gikk ikke amminga, for det andre kastet han voldsomt opp hver gang han fikk flaske og for det tredje gråt han veldig mye. Sykehuset hevdet at det var kolikk, men «*kolikken vedvarte jo et halvt år. Så sa jeg at det er kanskje ikke kolikk lengre*» (informant 2). Da hadde de prøvd alt av gode råd. Men barnet fortsatte å gråte og det foregikk døgnet rundt. I tillegg sov han ikke. Hele døgnet gikk med på å sove en time, være våken tilsvarende.

Det var veldig vanskelig å være han tror jeg (...) men så begynte jeg å legge merke til at når jeg bare la han fra meg. At han fikk ligge i den her bagen spesielt, den som hørte til vogna. Da var han stille og rolig. Da låg han liksom bare å så seg rundt (informant 2).

Men så fort noen prøvde å løfte han, være sammen med han eller stimulere han på noen som helst måte, begynte han å gråte. En siste avgjørende faktor var blikkontakt. «(...) *Han så jo ikke på meg. Og heller ikke på noen andre. Han søkte liksom ikke blikket. Uansett hva vi prøvde av (...) Få han til å se det da. Men nei*» (informant 2). Helsestasjonen oppfattet det ikke som noe avvik, men nå var det nok for mor. Hun mente noe var annerledes med barnet sitt.

Så lurte de på hvorfor jeg følte det da, også sa jeg det da at det er bare en følelse jeg sitter med. Jeg syns det er så mye som ikke stemmer. Også var jeg jo førstegangsmor da, så jeg var litt sånn. Jeg følte veldig på at jeg ble stemplet som litt hysterisk førstegangsmor, som var litt sånn. For jeg hadde jo ikke hatt noe barn før å sammenligne med. (informant 2).

Mor oppdaget fort at barnet var mye roligere når de var hjemme hos seg selv:

Han var veldig glad i musikk da. Roet seg veldig med musikk. Så jeg brukte å spille musikk og da var han mye roligere. Eller når han satt i vann, da var han mye roligere. Eller når vi gikk tur. Det var liksom de tre tingene (informant 2).

Å gå på butikken, cafe eller møte andre med han var umulig, for da skrek han non-stop. Å være på helsestasjonen gikk heller ikke. «*Så jo venninner med barn på samme alder ikke sant, som var en helt annen situasjon*» (informant, 2). Dette har informant tenkt mye på i ettertid og snakket med andre om. Informanten konkluderer med at årsaken til alt barnet reagerte som det gjorde, var at det ble for mye inntrykk og «*at han faktisk kanskje hadde hatt bedre av å ligge rett ned og hatt bare den flasken. I stedet for at det skjedde så mye på en gang (...)*» (informant 2).

Når barnet skulle begynne i barnehagen, hadde det fremdeles ikke utviklet noe muntlig språk. Barnet ville ikke være i barnehagen og gråt hele tiden. Han ville rett og slett ikke være der og uansett hva de i barnehagen gjorde, var det ikke godt nok. Han kunne være litt roligere når mor var inne, men så fort hun gikk ut begynte han å gråte. Både barnehagen og mor var enige om at noe var «galt» og etter dette gikk det fort. Barnehagen kontaktet PPT, som satte i gang en utredning. Deretter ble BUP kontaktet, som satte i gang sin saksbehandling. Etter en rekke undersøkelser ble gutten diagnostisert med barneautisme.

Etter at familien hadde flyttet, ble det nok en nedtur for barnet og mor. Den nye barnehagen tok vekk all trygghet og han ville ikke være der. Heldigvis førte skolen med seg litt bedre opplevelser. Barnet lærte ikke å lese før i fjerde klasse og etter å ha snakket med mor, kom det frem at barnet synes det var vanskelig å lese når det var en viss størrelse på bokstavene. Det ble for smått, så det fløt litt sammen. Når barnet så fikk tilpasset bokstavene, følte han at det var ekkelt siden ingen andre hadde det. Etter hvert som årene gikk ble det bare bedre og bedre. Barnet fikk et grupperom som han kunne velge å gå ut på om det ble for mye og var således med på å bestemme dagene sine. I starten var han for det meste her, men etter en stund ønsket han selv å være inne i klasserommet. Dette førte nødvendigvis til at han ble mer sliten og ofte trengte mer ro når han var hjemme.

Mor forteller om et barn som er ærekjær og skal gjøre oppgavene sine. Han er veldig fokusert og er veldig sosial når han selv ønsker det. I tillegg viser han *«mer empati enn mange andre. For han har veldig tilfølelser. Viss han tror han har gjort noe galt, går han og tenker på det hele tiden (informant 2).* Han kjenner sine egne begrensninger og er flink til å regulere.

Du ser jo at han har kommet dit at han regulerer veldig fint selv. Det er det samme når vi er hjemme og det. Også, om det er helg eller ferie, eller hva det er, så kan han plutselig si at han vil være alene (informant 2).

Barnet har snakket med medelevene sine om at han har en diagnose, men de har ikke fått noen direkte info om diagnosene fra verken mor eller skolen. I formål verdens autismedag fortalte i midlertidig barnet at han ikke ønsket at skolen skulle snakke om det på skolen. *«Jeg vil ikke at du skal si at jeg har det» (informant 2).* Årsaken var så enkel at han har begynt å vokse og ikke ønsker at de andre skal stille spørsmål om det, for det blir så mye mas om det. *«Jeg vil jo bare være som de andre» (informant 2).* Han er heller ikke interessert i å snakke om at han begynte å snakke senere enn de andre og bortforklarer det med at *«jeg ville ikke snakke før jeg kunne det» (informant 2).*

Informant 3 har en åtte år gammel sønn, med dobbeltdiagnosen barneautisme og ADHD. På spørsmål om hun kan fortelle litt om barnets vansker og hvordan vanskene ble oppdaget svarer hun:

XX er snart åtte år (...). Han sliter med det dagligdagse mest, trenger mye bistand ved måltid, legging, dusjing, dobesøk, påkledning. Fungerer dårlig i overgangssituasjoner, brudd på rutiner og har sosiale vansker. Tenkte ikke så mye over det før lærer i første klasse begynte å stille spørsmål allerede etter noen uker på skolen (...). Kontaktlærer spurte om autismevansker var noe vi hadde tenkt på allerede ved første foreldresamtale i 1.klasse» (informant 3).

Hun forteller om et barn hvis interesser er dinosaurer og dyr, Pokémon, spill, Youtube og engelsk, men som hun aldri har fått med seg på 17 mai feiring og som må ha med seg øreklokker på kino. Mor forteller at barnet selv ikke tenker så veldig mye over de vanskene han har og at han sjeldent stiller spørsmål vedrørende disse. Når foreldrene fortalte han om hva diagnosene innebar og spurte om han forsto, svarte han bare ok. Mor opplever at «(...) han bryr seg egentlig fint lite om det» (informant 3).

På skolen har barnet muligheten til å trekke seg unna ved behov og barnet har selv fortalt medelevene sine litt om vanskene. Dette etter at forskjellene mellom han og de andre begynte å vises.

4.1.2 Familien

Informant 1: Barnet har en mor, far og eldre bror. Tiden frem mot diagnostiseringen og før barnet byttet skole, var vond. «Jeg skjønner egentlig ikke hvordan jeg klarte å komme meg på jobb eller noe jeg. Jeg forstår det ikke» (informant 1). Både foreldrene og barnet hadde det skikkelig vondt og var utslitte.

Det var jo så vanskelig. Jeg visste jo nesten ikke hvordan jeg skulle stå opp en gang. Altså, hvordan blir det i dag, hvilke meldinger vil jeg få i dag, hvilke telefoner får jeg id ag. Sånn startet dagen min. Også visst jeg fikk en melding da. Nei, hva er det som skjer nå da. Du faller jo helt ned i kjelleren da vet du (informant 1)

Etter at mor mottok nok en telefonsamtale om at barnet hennes var umulig, var begeret fullt. Hun sørget for å få ordnet et møte med skolen og krevde å få svar. Nok fikk være nok. Mor ba skolen om å slutte å ringe henne, med mindre det var noe positivt de kunne fortelle. Hun var lei av å bli oppringt hver gang noe var galt og ønsket at skolen skulle ta tak i det selv.

Når barnet så fikk diagnosen, ble hun «først lettet, men så fikk jeg en sorgreaksjon jeg da. Det kan jeg vel si. Lettet, for da fikk jeg svarene på alle spørsmålene jeg hadde. Da koblet jeg ting» (informant 1).

Informant 2: Barnet bodde den første tiden alene med mor, før de flyttet til mors kjæreste og barn. Mors nærmeste familie bodde i en annen kommune og hadde ikke mulighet til å hjelpe til, noe som førte til et stort press på mor. På et tidspunkt var mor så utslitt at hun tenkte at «jeg husker at jeg kom til et punkt der jeg sa at. Det var enda mens før han var året. Jeg sa at jeg kunne lagt fra meg XX på en trapp og gått, hadde jeg bare visst at noen hadde tatt han» (informant 2). Det var ingen hjelp å få og mor var presset til sitt ytterste. Enden på visa var at et familiemedlem kom flyttende og hjalp henne. Mor følte seg veldig isolert og når diagnosen var et faktum, syntes hun at det var både godt og vondt.

Så, selv om du tenker at det er det og at det er godt å få en diagnose. Så er det noe som skjer når du får det svart på hvitt. Da er det virkelig. Da må du virkelig bare ta det innover deg, på ordentlig. Da er det ikke noe håp om at det her er noe som går over lengre. At det er noe du kan jobbe bort (informant 2)

Når barnet begynte på skolen og fikk tildelt et grupperom hvor han kunne være, følte mor at barnet hennes ble holdt utenfor resten. «Var veldig redd for den utviklingen der. Hvordan det skulle gå da» (informant 2). Mor var veldig redd for at han ikke skulle bli inkludert og spesielt friminuttene følt som en arena for ekskludering. Barnet valgte å gå alene og mor synes det var trist å se på. Mor skulle ønske at det var mer fokus på

at når vi ser noen som går alene, da går vi bort å spør om de vil være med oss. Og om de da ikke vil akkurat, så går det an å spørre igjen senere (...). Kanskje det er en måte å inkludere de mer på da. Å jobbe med de som ikke har de her diagnosene, på den måte» (informant 2).

Til tross for mors bekymringer, kjenner barnet sine begrensinger, noe som er betryggende for morshjertet. De trener stadig på nye situasjoner, som for eksempel å gå på butikken. Dette er noe barnet ikke liker, men som mor mener han må lære seg «for senere i livet må han jo bli

Heidi Anita Slætta

vant til det» (informant 2). Det er ikke alle barn som er «prisgitt foreldre som har nok ressurser til i seg selv til å gjøre det» (informant 2).

Etter at sønnen fikk diagnosen ble mor veldig opptatt av å ikke sette mennesker i bås. Spesielt reagerer hun på når personer sier «de med autisme» og at noen sier «autister»

XX er xx. Han er ikke autist. Du er ikke diagnosen din, tenker jeg da. Det fins ikke noen de med autisme. Altså, ja, barnet mitt har autisme. Men det er XX og hans utfordringer. Også har du neste barn du er til, som er en annen. Men de har sin egen personlighet. Det er ikke noen gruppe som heter de med autisme» (informant 2)

Mor har også vært opptatt av å legge vekt på at alle er forskjellige, at det finnes mange ulike måter å gjøre ting på og at vi alle er like mye verdt uansett hvilke forutsetninger vi har. Dette mener hun flere skulle hatt. Hun er opptatt av at barnet ikke skal føle seg annerledes og jobber kontinuerlig med det.

Informant 3: Barnet bor alene med mor, men har en eldre halvsøster og far. I likhet med informant 1 og 2, opplevde informant 3 at prosessen frem til det ble satt en diagnose var preget av tøffe tak. Men når barnet fikk påvist diagnosene var hennes første tanke:

Det første som slo meg var vell egentlig at alt ble litt svart, tenkte på hvilken framtid XX hadde og at mulighetene for et normalt liv for han ikke var tilstede. Var en sorgprosess som startet ganske umiddelbart over tapte muligheter. På mange måter var den opplevelsen litt todelt for meg. For det første så ble den sorgprosessen man er igjennom avsluttet (...) På den andre siden igjen så føler man seg plutselig litt alene i en stor og fremmed verden, og vet ikke helt hvordan fremtiden blir (...) (informant 3).

Jeg får tidlig inntrykk av at mor skulle ønske at hun oppdaget vanskene tidligere og får dette bekreftet ved at hun svarer:

hadde jeg visst bedre når XX var yngre, hadde vi nok sett det tidligere. Er mange situasjoner som oppsto da XX var yngre som jeg forstår bedre nå, og jeg skjønner at det er autisme delen som hadde slått inn allerede da» (informant 3).

Informanten forteller at hun hadde lite kunnskaper om diagnosene fra før og at hun kanskje var en av de som «*har satt alle autister litt i samme båt og trodd at alle er usosiale, ufølsomme og mangler forståelse for hvordan verden fungerer*» og at «*så feil kan man ta*» (informant 3). På grunn av barnets sosiale vansker, er hun «*redd for at han ikke finner noen som kan hjelpe han å være sammen med, slik bestevenner gjør*» (informant 3). Mor er også redd for psykiske problemer, skolevegring, mobbing, utdanning etter endt skolegang og arbeidsliv, men er innstilt på at barnet må få finne ut av ting på egenhånd.

4.1.3 Sosiale samspill og tilhørighet

Informant 1: Mor forteller at barnet ikke hadde noen spesielle gode venner på den første skolen, men at han hadde noen han var sammen med. Dette endret seg ikke etter at han kom på den nye skolen heller, noe mor begrunner med at

han har ikke sånn som vi hadde da. Han har ikke behov for det. Han har ikke behov for noen bestevenn. (...) Han har jo en venn som er her og ligger over av og til, men det er litt av og på, men det var vel vi også (informant 1).

Selv om barnet ikke har et behov for noen nære venner, kommer det stadig vekk barn og ringer på døren for å spørre om han vil være med ut. Dette er både jenter og gutter. Noen ganger ønsker han å være med, andre ganger velger han å være hjemme. Heldigvis «*(...) godtar de det om han ikke vil være med ut også. Det går helt greit*» (informant 1). De andre barna respekterer altså guttens behov og viser forståelse, dette til tross for at de ikke vet noen ting om diagnosene hans. Mor tror kanskje noen av barna skjønner det, men at de ikke sier noe.

Under intervjuet kommer det frem at barnet har gått fra å gjerne ville være med på ting, til å heller ville være hjemme. Før kunne han gjerne være med på familieburdager, basarer, juletreff, forestillinger, skoleavslutninger og lignende, men nå velger han helst å være hjemme. Barnet gikk således fra å være sosialt aktiv og ønske å være med på ting, til å kjenne sine behov og velge bort situasjoner som er lite hensiktsmessige. Barnet deltar i fritidsaktiviteter, spiller et instrument og er veldig glad i å sykle, leke i skogen og være på YouTube eller dataen.

Informant 2: Når hun får spørsmål om hvordan barnet var i lek med andre i barnehagen, svarer mor:

Jo, til å begynne med, før han fikk noe muntlig språk som sagt, så var det mye frustrasjon når han ikke fikk til og ikke klarte leker. Så da dyttet han jo da. Så de andre.. Mange av de andre var jo redd han. For han var stor for alderen. Alltid vært lengre enn de andre. For han er ikke noe stor sånn i kroppen, men han har alltid vært mye høyere. Så han ser mye eldre ut enn han er. Så han hadde liksom overtaket på alle måter der da. Så da dyttet han de, sånn at de ramlet og det var jo ikke noe hyggelig for de i det hele tatt. Og da ble de redd han. For de visste jo aldri i leken når det snudde. Og han gikk fra bare å leke vanlig, til plutselig.. Ikke sant. Til å komme med et eller annet. Så det ble jo til at de trakk seg litt unna. Så de jobbet veldig med dette her i barnehagen og hadde små lekegrupper. Og fordi at han funket jo ikke i store, for da ble han.. Han gikk jo veldig mye på utsiden og bare observerte de andre. Det var sjelden han lekte med de andre, sånn som barn gjør. Og når han var med i leken, så satt han på en måte litt på siden med sitt. Han kunne gjøre det samme som de andre, han kunne for eksempel kjøre en bil her. Viser med hendene. Men han kjørte den ikke mot eller sammen med de andre sine biler. Veldig mye sånn da. (informant 2).

Dette endret seg med en gang barnet fikk språk. Når barnet begynte på skolen lekte fremdeles barnet på siden av de andre. «Så han var jo ikke med de i leken på den måten» (informant 2). Etter hvert endret dette seg og «så begynte det så smått å bli noen få som han trakk seg mer til da, av de andre barna. Da opplevde vi jo at han var litt mer sosial med de andre da» (informant 2). Ettersom ballspill ikke funker noe særlig, var det utelukket å være med guttene. «Så det ble liksom jentene da, som leker fantasileker. Han trivdes sammen med de da. Spesielt to jenter da, som han fikk et veldig godt forhold til. Og som han fremdeles har» (informant 2). Etter hvert som han ble eldre endret også dette seg.

«For i friminuttene. Det ser veldig trist ut, for du ser han vandre for seg selv i utkanten av de andre» (informant 2). Årsaken til dette var i midlertidig at barnet trenger en pause fra alt det sosiale og skolen generelt. Selve undervisningstimene tok så mye energi, at når friminuttet endelig kom sa barnet at «nå trenger jeg å være rolig i friminuttet. Jeg skjønner ikke hvordan

Heidi Anita Slætta

de andre bare klarer å jobbe og jobbe, også rett ut å springe og sånt» (informant 2).. Selv om friminuttene kunne blitt oppfattet som en arena for ekskludering, var det faktisk ikke det.

Mor forteller at barnet har venner utenfor skolen, men

han har ikke noen spesiell kontakt med de i klassen sånn på hverdagen. Det har han ikke. Det er en som er. Eller to da. Men det er en som er mest da. Som kan komme. Eller som spør selv da. Men nå ser vi jo at behovet til XX ikke er helt der da, for han trenger jo den tiden til å slappe av (informant 2)

Hjemmet er på mange måter barnets fristed. På fritiden er barnet med på ulike fritidsaktiviteter som sang, kunst, boksetrening, tae kwondo, styrketrening og mer til. Sammen med skolen har mor bestemt at «*det er viktigere at han gjør sosiale ting og fritidsaktiviteter, enn at han gjør lekser (informant 2).*

Informant 3: På spørsmål om barnet har venner på skolen svarer mor at «*han har venner, men mangler de aller nærmeste» (informant 3).* Også utenfor skolen gjentar dette seg: «*han har familie og noen venner, men ingen nærme her heller» (informant 3).* Mor utdyper dette ved å si at «*han har aldri hatt eller følt et stort behov for et sosialt samvær med andre» (informant 3).* På spørsmål om barnet føler seg ensomt på grunn av vanskene svarer hun så.

stort sett så vet jeg at XX ikke føler seg ensom, men han kan nok av og til føle seg utenfor, da alle andre springer på fotballbanen for å spille og han ikke har noen å leke sammen med som har de samme interessene» (informant 3).

De andre barna tar hensyn til hans behov og viser forståelse for om det er noe han ikke kan delta på eller ikke ønsker å være med på. Men når det kommer til hvordan barnet er i lek med andre, svarer mor at

XX er kreativ i sin lek og leker gjerne så fremt det foregår på hans premisser. Om han ikke klarer å komme i gang med en lek, står han gjerne litt på utsiden og ser, og venter på invitasjon (...) Blir det for mange trekker han seg unna for en pause (informant 3).

Barnet er flink når det leker seg alene, men når det kommer til sosiale samspill med andre blir det problematisk. *«XX leker mye situasjonsspill. Dinosaurer som slåss. Han kjører ikke tog på togbanen, men lager en ulykke eller lignende og utspiller den situasjonen som oppstår der (informant 3).* Barnet er ikke interessert i å være med på butikken og liker seg best i mindre settinger. Familien unngår arrangementer der det er for mye folk og støy som de ikke kan forberede seg på. Det har vært episoder hvor de har måttet snu og dra hjem igjen, da det blir skjærings fra aller første stund. Sosialt samspill er et vanskelig område og de jobber til stadighet med noe nytt.

4.1.4 Skole-hjem samarbeid

De ulike informantenes opplevelser og erfaringer med skolen, viste seg å være svært forskjellige. Ut fra intervjuet med informant 1, fikk jeg et klart inntrykk av at mor opplevde det første skole-hjem samarbeidet som svært dårlig.

Jeg fikk telefoner når jeg var på jobb om hvor umulig ungen min var. Og hvor.. Ja, hva var det hun sa. Da satt jeg akkurat å skulle inn til (...) Hun sa at nå er han helt umulig og han har så forferdelig til uvaner. Og bare sånn der. Ja, bare negativt. På hver en foreldresamtale vi var på med skolen. Alt var negativt, ingenting var positivt (informant 1).

Mor forteller videre at på et tidspunkt fikk hun spørsmål om skolen kunne ta barnet ut av klasserommet med makt. I tillegg valgte de å sette han bakerst i klasserommet, for da ble det minst mulig bråk også forstyrret han ikke de andre barna. Hvorvidt dette var særlig hensiktsmessig for barnet, kan en jo diskutere opp og i mente. Mor opplevde at barnet hennes behandlet som hakkekylling og at *«lærerne så jo ikke at de andre gjorde noe»* (informant 1). Skolen var på mange måter med på å stemple barnet, men mor ønsker også å påpeke at det var gode øyeblikk. Blant annet ble det ansatt en ny lærer på skolen, som hadde erfaringer og kunnskap om diagnosene. Møtet med denne læreren førte til et bedre skole-hjem samarbeid.

Etter en stund ble barnet flyttet til en annen skole. Og her endrer historien seg:

mens på XX så har de vært helt fantastiske. Det må jeg bare si altså. Lærerne der er en helt annen verden. Etter kun fjorten dager der, så hadde han funnet seg til rette.

Det var jo selvsagt litt små pjust, men vi hadde kontakt med læreren hele tiden og fikk lov til å sende meldinger om det var noe (...) Og de har fått inkludert han så bra. Så nå er han jo ikke ute i det hele tatt, og vil heller ikke være det (informant 1).

Endelig en solskinnshistorie. Barnet blir endelig behandlet på en god og formålstjenlig måte. Han blir møtt med respekt. Mor skryter av skolen og forteller at «*de bruker ikke ordene ADHD og Asperger, eller andre diagnoser (...). De snakker om at vi alle er forskjellige og at vi opplever ting forskjellig*» (informant 1). Etter bytte av skole, har barnet villet på skolen selv når han er syk. Han har til og med uttalt at «*jeg vil på skolen jeg. For da kan jeg leke meg med noen*» (informant 1).

Informant 2: Når barnet skulle begynne i barnehagen, sa mor klart i fra om at hun trodde dette ikke gikk og at det måtte flere tilvenningsdager til. Gutten ville ikke være der og gråt hele tiden. Barnehagen prøvde først å skjerme han fra de andre, ved å la han være på eget rom. Det gikk sånn så som så.

*Men så var det ei dame som jobber der, som hadde vokst opp med en bror med autisme, som så det samme som jeg så. Så hun gikk og snakket med sjefen sin. Også ba hun h*n om å komme inn å observere litt. (...) Og de var enige med meg at her er det noe mer. Det her er ikke bare vanlig uro» (informant 2).*

Takket være den barnehageansatte, ble det endelig satt fart i saksprosessen. Mor er veldig fornøyd med samarbeidet til barnehagen, men når de etter hvert flyttet, endret dette seg. Den nye barnehagen tok ikke i bruk alle de ressursene som den tidligere barnehagen hadde ordnet i stand og fjerne all trygghet. Mor var veldig spent på hvordan overgangen til skolen ville bli. Den første tanken var «*å nei. Hva har jeg gjort*» (informant 2). Heldigvis førte skolen med seg en rekke positive opplevelser.

Når vi begynte på skolen så. Ja, var det greit fra første stund. Var veldig flink lærer fra første da. Klasselæreren da. (...) Og de som kom inn som spesialpedagoger og assistenter. Og han har jo vært så heldig, han har jo omtrent hatt de samme assistentene hele tiden. Fra første klassen (informant 2)

Mor roser skolen for den jobben de har gjort og fremdeles gjør. Hun forteller at skolen har vært flink til å tilrettelegge og gjøre det de kan for at barnet, og mor, skal ha det bra. Skolen har hatt fokus på barnet og latt han være med på å bestemme. I løpet av de første årene på skolen var barnet for det meste ute av klassen og hadde sitt eget opplegg. Tredjeklasse var et totalt mareritt og barnet ville ikke være på skolen. Heldigvis var skolen kjapt ute med å tilby hjelp, noe mor er veldig glad for. Mor forteller også at hun har vært veldig klar på at skolen har en rolle og hun har sin rolle hjemme, og at *«det som funker for meg, funker ikke nødvendigvis på skolen og motsatt» (informant 2).*

Informant 3: Mor beskriver den første tiden på skolen som: *«første klasse var et mareritt. Hadde vi tenkt tanken før og fått en diagnose tidligere hadde nok dette vært annerledes. Det er på skolen XX har de største utfordringene» (informant 3).* Vanskene viser seg ved at han har problemer med å sitte stille og ved at han har problemer med overganger, friminutter og det sosiale. Det første året var det flere dager hvor barnet ikke ønsket å dra på skolen. På spørsmål om hvordan mor opplevde samarbeidet til skolen svarer hun *«både under utredning og etter ferdig diagnose har skolen vært fantastisk. Inspektør og klassekontakter har vært med hele veien (...)* (informant 3). Hun legger vekt på at det er viktig å se barnet for den man er og at skolen må være flink til å holde kontakt med hjemmet. I hennes tilfelle har skolen har vært veldig flinke til å tilrettelegge for barnet og til å ha en åpen kommunikasjon.

5.0 DRØFTING

For å kunne besvare oppgavens problemstilling: *hvilken betydning kan sosialt samspill og tilhørighet ha for barn og unge med samhandlingsvansker som ADHD og autisme?»*, vil jeg i det følgende gjøre rede for to sosiale fellesskap jeg mener er avgjørende for betydningen av sosialt samspill og tilhørighet. Disse er skolen og hjemmet. Til slutt oppsummerer jeg kort hva jeg har kommet frem til som svar på problemstillingen.

Jeg vil gjennom kapittelet forsøke å drøfte konkrete utsagn fra informantene, sammenligne deres opplevelser og erfaringer og forsøke å knytte dette opp mot relevant teori. Selve grunnlaget for drøftingen er informantenes utsagn, det teoretiske fundamentet og mine egne refleksjoner.

5.1 Hjemmet

Noe alle foreldre ønsker er at barna deres skal lykkes sosialt, ha venner, trives og delta i ulike sosiale fellesskap med andre barn og unge, både på skolen og fritiden (Nordahl, 2009, s.13-14). At ens egne barn er ensomme, sosialt isolerte fra andre barn og kanskje opplever å bli mobbet eller selv er med på å mobbe andre, vil oppfattes som svært problematisk og vondt for foreldrene. Dette handler først og fremst om foreldrenes egne erfaringer og opplevelser med sosiale samspill og tilhørighet til andre. Noen foreldre har kanskje erfaringer med å være ensomme og/eller sosialt isolerte, andre vet hvordan det er å bli mobbet og noen kjenner seg kanskje igjen i rollen som mobber. Som foreldre ønsker man kun det beste for barna sine, og de aller fleste er villige til å gjøre hva de kan for at barnet skal ha det bra.

Barn med ADHD vil ofte ha problemer med å skaffe seg og beholde venner, og befinner seg tidlig i en risikosone i forhold til eksklusjon og isolasjon (ADHD Norge, 2016, s.9; Statped, 2011). Dette kommer av at barn med ADHD ofte oppfattes som selvsentrerte, lite i stand til å se ting fra andres perspektiver og ved at de har vansker med å tenke langsiktig. Hos barn med ADHD vil evnen til konsentrasjon, oppmerksomhet, impulsivitet, planleggingsevne og selvregulering ligger langt under det som er forventet for alderen (ADHD Norge, 2016, s.5). Til tross for dette vil barn med ADHD være like opptatte som andre barn av å bli sosialt akseptert, godt likt eller unngå å gjøre feil (Statped, 2011).

Barn med autisme har en medfødt sosial funksjonsnedsettelse, noe som innebærer at de har vansker med gjensidig sosialt samspill og kommunikasjon. De har også en begrenset evne til og interesse for sosial omgang med andre. Å etablere og holde ved like vennskap vil derfor være utfordrende, da det krever at barnet lytter til og forstår hva andre barn føler og tenker (Attwood, 1998, 2006; Frith, 2004; Gutstein, 2003 i Kaland, 2009, s.45). Barn med autisme vil derfor sjeldent utvikle vanlige vennskapsforhold til jevnaldrende (Koning & Magill-Evans, 2000; Gutstein 2003 i Kaland, 2009, s.45).

At barn med ADHD og autisme har problemer med å etablere og holde ved like vennskap, samsvarer med funnene fra intervjuene med de tre mødrene. Noe som kom frem av intervjuene var at informantenes barn ikke har noe spesielt behov for sosial omgang med andre på fritiden. Informant 1 forteller at barnet liker seg best hjemme, men at det kan være med ut å finne på ting dersom det er noen som ringer på. Barnet blir ofte spurt av andre barn om det vil være med ut og velger selv om han vil være med eller ikke. Mor forteller at barnet er med på en fritidsaktivitet og at barnet liker seg veldig godt her, da han kjenner alle som er med og er veldig glad i instruktøren. Informant to forteller at barnet er med på en rekke ulike fritidsaktiviteter og at han til stadig ønsker å prøve noe nytt. Barnet har i midlertidig mye en-til-en undervisning, noe som gjør at det ikke blir så mye inntrykk. Mor forteller at barnet ikke har så mye kontakt med klassekamerater på fritiden og at ser på hjemme som et fristed, hvor han kan slappe av og være alene. Informant 3 forteller at barnet har noen venner på fritiden, men ingen nære. Barnet har aldri hatt noe spesielt behov for sosial omgang med andre og liker best å leke seg alene.

5.1 Skolen

Skolen er kanskje det stedet barn og unge tilbringer mest tid i hverdagslivet og spiller en vesentlig rolle når det kommer til barnets utvikling og læring (Helsedirektoratet, 2015b). Men for at barnet skal kunne lære og utvikle seg, må det mestre det sosiale og det faglige. Dette skal skolen legge til rette for ved å tilpasse opplæringen etter barnets evner, behov og forutsetninger (Opplæringslova, 2018). Skolen skal være et trygt og utfordrende sted hvor barnet kan utforske ulike sider ved samspill, fellesskap og vennskap, men også et sted hvor det kan bygge relasjoner til- og samarbeide med andre barn (Helsedirektoratet, 2015b; Utdanningsdirektoratet, 2018).

En forutsetning for at barn og unge skal kunne utforske ulike sider ved samspill, fellesskap og vennskap på skolen, er at de er sosialt kompetente. Sosial kompetanse dreier seg om å mestre og tilpasse seg bestemte miljøer med sosiale verdier, krav og normer (Utdanningsdirektoratet, 2016b). For de aller fleste barn er det sosiale miljøet det viktigste i skolen, og dersom barnet ikke mestrer det sosiale vil det stå i fare for å utvikle en lav selvoppfatning og få en dårlig identitetsutvikling (Utdanningsdirektoratet, 2016a). For mange barn er spesielt opplevelsen av å «være en av dem» svært viktig. Årsaken til dette er at det mellom barn ofte stilles sosiale krav om å tilpasse seg, og desto eldre en blir, desto høyere krav stilles det. Evnen til å mestre det sosiale samspillet til andre, har med andre ord stor betydning for barnets identitetsutvikling og livskvalitet (ADHD Norge, 2016, s.9). Den sosiale utviklingen vil også ha stor betydning for om barnet føler seg inkludert eller ekskludert.

Dessverre er det mange barn som sliter med det sosiale på skolen og som står utenfor de sosiale fellesskapene. Noen barn føler seg ensomme, andre går alene i friminuttene, noen er engstelige, andre er deprimerte og noen mangler kanskje evnen til å etablere sosiale relasjoner. Heggen mfl (2003 i Nordahl et al, 2012) betegner denne gruppen som «de andre» og beskriver de som de som ikke mestrer eller lykkes noe særlig med det sosiale samspillet, verken på skolen eller fritiden. Følelsen av å bli avvist og ikke «være en av dem» kan føre til at barnet utvikler et negativt selvilde og vil kunne ha konsekvenser for det videre liv. I de fleste tilfeller vil disse barna gjøre mye for å skjule at de er ensomme, deprimerte eller sosialt isolerte fra fellesskapene, men for noen kan det faktisk gå så langt at de ikke ønsker å møte opp på skolen eller at de viser en problematisk atferd (Utdanningsdirektoratet, 2016a). Her kan det passe å trekke inn at to av de tre informantene fortalte at de har opplevd at barna deres enten ble stemplet, sosialt isolert, utelatt fra fellesskapet eller mobbet av andre barn. Et av barna ble sosialt isolert allerede i barnehagen, mens et annet ble stemplet og mobbet av andre barn på barneskolen.

Informant 1 forteller at hennes barn ikke har noen spesielt gode venner på skolen og at «*han har ikke behov for noen bestevenn*» (informant 1). Informant 2 forteller at hennes barn ofte går alene i friminuttene, men at han har noen venner som han kan være sammen med. I motsetning til de andre to barna, velger dette barnet å være alene da han «*trenger (...) å være rolig i friminuttene*» og «*(...) ikke skjønner hvordan de andre bare klarer å jobbe og jobbe, også rett ut å springe og sånt*» (informant 2). Informant 3 forteller at barnet hennes «*(...) har venner, men mangler de aller nærmeste*» og at han som følge av dette kan følge seg litt

utenfor «*da alle andre springer på fotballbanen for å spille og han ikke har noen å leke sammen med som har de samme interessene*» (informant 3).

5.3 Oppsummering

Som barn, unge og voksne deltar vi daglig i en rekke ulike former for sosiale fellesskap, og våre handlinger og atferd tilpasses etter hvem vi er sammen med og hvilket sosialt fellesskap vi deltar i. Det er viktig at de sosiale fellesskapene gir plass til elevene som skiller seg ut, og for at dette skal være mulig på barn og unge være inkluderende og vise respekt. Ut ifra dette kan en hevde at betydningen av sosialt samspill og tilhørighet endrer seg etter hvem vi er sammen med og hvilke relasjoner vi har til personene. Alder vil også være av vesentlig betydning.

Mine funn tyder på at barna til de tre informantene har litt ulike behov når det kommer til sosialt samspill og tilhørighet, men felles for alle tre er at barna ikke har noe stort behov for å ha en bestevenn eller nære venner. Barnet til informant 1 har aldri hatt noe stort behov for en bestevenn, men blir ofte med ut å leke sammen med andre barn på fritiden. Han kan også fint si nei om han ikke ønsker å være med. I skolesammenheng hadde jeg ikke nok informasjon til å kunne svare på hvordan barnet har det. Barnet til informant to ble tidlig sosialt isolert fra andre barn og har bestandig lekt litt på siden av de andre. Mor opplever at barnet går mye alene i friminuttene på skolen og at det ikke er så mye sammen med jevnaldrende. Barnet forteller i midlertidig at dette er fordi han trenger en pause fra alt. Undervisningstimene tar all energien hans, så han har rett og slett ikke noen energi å bruke på friminuttene. Han bruker derfor friminuttene til å reflektere og omstille seg til undervisningen starter igjen. På fritiden er barnet med på en rekke fritidsaktiviteter, men han har ingen nære venner som han er sammen med. Barnet til informant 3 sliter veldig sosialt, både på skolen og fritiden. Han har verken noen nære venner eller bestevenner og liker best å leke seg alene. Barnet bryr seg ikke så mye om vanskene sine, men han har fortalt andre om det.

Ingen av de tre barna til informantene er sosialt isolerte. De velger å være alene da sosiale samspill krever for mye. En kan derfor trekke slutninger om at sosiale samspill og tilhørighet ikke har så stor betydning. Likevel er det viktig å påpeke at barnet til informant 2, ikke ønsket at skolen skulle snakke om autisme på verdensdagen. Et barn vil ikke snakke om vanskene sine, da det er sårt, et annet tenker ikke så mye over det og det siste er midt imellom.

6.0 AVSLUTNING

6.1 Oppsummering

I denne oppgaven har jeg forsøkt å gjøre rede for hvilken betydning sosialt samspill og tilhørighet kan ha for barn og unge med samhandlingsvansker som ADHD og Autisme. Jeg har valgt å se på hvordan ulike sosiale fellesskap, som skolen, hjemmet og fritiden, kan være med å påvirke den sosiale samhandlingen som foregår, og forsøkt å knytte dette opp mot det teoretiske fundamentet for oppgaven.

Noe som kjennetegner både ADHD og autisme er at det er en vedvarende vanske, som bidrar til økte utfordringer med sosiale samspill og tilhørighet. Barn med ADHD oppfattes gjerne som slitsomme av andre barn og havner tidlig i en sone for eksklusjon og isolasjon. De vil veldig gjerne være med i leken, men blir ofte sett på som uønsket av de andre barna, da de tar litt overhånd. Mens barn med autisme gjerne oppfattes som litt tilbaketrukne, da de har vansker med gjensidige sosiale samspill og kommunikasjon. De har ofte en repeterende atferd og et snevert eller begrenset interessefelt, noe som gjør at de ofte blir stemplet som annerledes. Barna til de tre informantene i denne studien har en eller begge diagnosene.

Mine funn tyder på at på at betydningen av sosialt samspill og tilhørighet vil variere etter hvem man snakker med, hvilke forutsetninger personen har for å snakke om det, hvilke diagnoser det er snakk om, i hvilken grad vanskene viser seg, og sist men ikke minst: hvor gamle informantene er. Resultatene fra forskningen viser også at alle barna har behov for en form av sosialt samspill og tilhørighet, men at det må foregå på deres premisser og etter deres ønsker. Ingen av barna er sosialt isolerte eller preget av problematisk atferd, og det virker som om sosiale samspill og tilhørighet ikke spiller så veldig stor rolle. Et av barna er med på fritidsaktiviteter, men oppholder seg alene i friminuttene da han har behov for en pause. Et av de andre barna har aldri hatt et stort behov for sosialt samvær med andre og liker seg best alene. Det tredje barnet er med på fritidsaktiviteter og kan godt være sammen med andre, men liker også å være alene.

REFERANSELISTE

ADHD Norge. (udatert). *Tilrettelegging for elever med AD/HD i skolen - En guide til lærere i grunnskolen og videregående skole*. Hentet fra: <http://docplayer.me/21207-Tilrettelegging-for-elever-med-ad-hd-i-skolen.html>

ADHD Norge. (2016). *Lærerguiden*. Hentet fra: <http://adhdnorge.no/content/uploads/2016/08/laererguide-ny-versjon-10-juni.pdf>

American psychiatric association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author. I Kaland, N. (2009). *Sosial inkludering eller isolasjon? Hvordan klarer barn med samspillvansker seg i vanlige skoleklasser?* Hentet fra: <https://www2.utdanningsforbundet.no/upload/Diverse/Utdanningsakademiet/Spesialpedagogikk/kaland.pdf>

Andreassen, T. (2003). *Ungdom og institusjonsbehandling - hva sier forskningen?* Oslo: Kommuneforlaget. I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Attwood, T. (1998). *Asperger's syndrome. A guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers. I Kaland, N. (2009). *Sosial inkludering eller isolasjon? Hvordan klarer barn med samspillvansker seg i vanlige skoleklasser?* Hentet fra: <https://www2.utdanningsforbundet.no/upload/Diverse/Utdanningsakademiet/Spesialpedagogikk/kaland.pdf>

Attwood, T. (2006). *The complete guide to Asperger's syndrom*. London: Jessica Kingsley Publishers. I Kaland, N. (2009). *Sosial inkludering eller isolasjon? Hvordan klarer barn med samspillvansker seg i vanlige skoleklasser?* Hentet fra: <https://www2.utdanningsforbundet.no/upload/Diverse/Utdanningsakademiet/Spesialpedagogikk/kaland.pdf>

Heidi Anita Slætta

Autismeforeningen. (2016). *Autismespekteret. En kort innføring*. Hentet fra:

https://drive.google.com/file/d/0BwOhot-O_fodQ1pjVmU4X3lzams/view

Barkley, R.A. (1990). Attention deficit hyperactivity disorder. New York: Guilford Press. I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Befring, E. & Duesund, L (2012). Relasjonsvansker. Psykososial problematferd. I Befring, E & Tangen, R (red). *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm.

Befring, E. & Tangen, R (red). (2012). *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm.

Biederman, J. (2005) Attention-deficit / hyperactivity disorder: a selective substance use disorder. I Bryhn, G. (2014) I Bryhn, G. (2014). *AD/HD - utredning, diagnostikk og behandling*. I Strand, G (red). (2014). *AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi* (2 utg). Bergen: Fagbokforlaget

Borge, H. (2018). *Autisme hos barn*. Hentet fra:

<https://www.lommelegen.no/annet/artikkel/autisme-hos-barn/69060430>

Bower, E. (1969). Early identification of emotionally handicapped children in school. (2 utg). Springfield, Illinois: Charles Thomas. I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development experiments by Nature and Design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

Bryhn, G. (2014). *AD/HD - utredning, diagnostikk og behandling*. I Strand, G (red). (2014). *AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi* (2 utg). Bergen: Fagbokforlaget.

Coleman, J. (1962). The adolescent society. New York: Routledge. I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Heidi Anita Slætta

Drugli, M.B., & Nordahl, T. (2016). *Forskningsartikkel: Samarbeidet mellom hjem og skole.*

Hentet fra: <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/hjem-skole-samarbeid/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole/>

Epstein, J.L., Sanders, M.G., Simon, B.S., Salinas, K.C., Jansorn, N.R. & Van Vooris, F.L. (2002). School, community, and community partnerships: Your handbook for action. I Drugli,

M.B., & Nordahl, T. (2016). *Forskningsartikkel: Samarbeidet mellom hjem og skole.* Hentet

fra: <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/hjem-skole-samarbeid/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole/>

Epstein, J.L. (2005). School-initiated family and community partnerships. In: Erb, T. (Ed).

This we believe in action : Implementing successful middle level schools. Westerwille, OH:

National Middle School Association. I Drugli, M.B., & Nordahl, T. (2016).

Forskningsartikkel: Samarbeidet mellom hjem og skole. Hentet fra:

<https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/hjem-skole-samarbeid/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole/>

Fan, X.T. & Chen, M. (2001). Parental involvement and students' academic achievement: A meta-analysis. I Drugli, M.B., & Nordahl, T. (2016). *Forskningsartikkel: Samarbeidet*

mellom hjem og skole. Hentet fra: <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/hjem-skole-samarbeid/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole/>

Fjellstad, L. (2015). - Mest mulig inkludering. I StatpedMagasinet nr.1. (2015). *Teknologi som inkluderer.* Hentet fra:

http://www.statped.no/globalassets/statpedmagasinet/dokumenter/statpedmagasinet_1-2015.pdf

Folkehelseinstituttet (2015). *De vanligste utviklingsforstyrrelsene.* Hentet fra:

<https://www.fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/utviklingsforstyrrelser-hos-barn/>

Frith, U. (2004). Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger

syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 672–686. I Kaland, N. (2009).

Sosial inkludering eller isolasjon? Hvordan klarer barn med samspillvansker seg i vanlige skoleklasser? Hentet fra:

<https://www2.utdanningsforbundet.no/upload/Diverse/Utdanningsakademiet/Spesialpedagogikk/kaland.pdf>

Frønes, I. (1993). Blant likeverdige. Om sosialisering og jevnaldrendes betydning. ISO-rapport nr.34. Oslo: Institutt for sosiologi, Universitetet i Oslo. I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Garbarino, J. (1985). Adolescent development. An ecological perspective. Columbus, Ohio: Charles E. Merrill. I ADHD Norge. (2016). *Lærerguiden*. Hentet fra: <http://adhdnorge.no/content/uploads/2016/08/laererguide-ny-versjon-10-juni.pdf>

Gibbs, G. (2007). Analyzing qualitative data. London: Sage. I Kvale, S. & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Guðmundsdóttir, S (2015). Den kvalitative forskningsprosessen. I Moen, T. & Karlsdóttir, R (red). (2015). *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.

Gutstein, S.E. (2003). Can my baby learn to dance? Exploring the friendships of Asperger teens. I: L. H. Willey (red.), *Asperger syndrome in Adolescence. Living with the Ups and Downs and Things in Between* (ss. 98-128). London: Jessica Kingsley Publishers.

I Kaland, N. (2009). *Sosial inkludering eller isolasjon? Hvordan klarer barn med samspillvansker seg i vanlige skoleklasser?* Hentet fra:

<https://www2.utdanningsforbundet.no/upload/Diverse/Utdanningsakademiet/Spesialpedagogikk/kaland.pdf>

Haugen, R. (Red.). (2008). *Barn og unges læringsmiljø 3 - med vekt på sosiale og emosjonelle vansker*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Heider, F. (1958). The psychology of interpersonal relationships. I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Heidi Anita Slætta

Heggen, K., Jørgensen, G. & Paulgaard. (2003). De andre. Ungdom, risikosoner og marginalisering. I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012).

Atferdsproblemer blant barn og unge. Bergen: Fagbokforlaget.

Helsedirektoratet. (2015a). *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015*. Hentet fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/743/Icd-10-den-internasjonale-statistiske-klassifikasjonen-av-sykdommer-og-beslektede-helseproblemer-2015-IS-2277.pdf>

Helsedirektoratet. (2015b). *Trivsel i skolen*. Oslo: Helsedirektoratet

Helsedirektoratet. (2015c). *Teoretiske perspektiver på hvordan trivsel kan fremmes i skolen*.

Hentet fra: <https://utdanningsforskning.no/artikler/teoretiske-perspektiver-pa-trivsel/>

Heradstveit, O. (2013). *Det viktigste i arbeidet mot atferdsvansker: Å bygge barnets selvfølelse*. Hentet fra: <https://www.hjelptilhjelp.no/Samliv-og-foreldre/det-viktigste-i-arbeidet-mot-atferdsvansker-a-bygge-barnets-selvfolelse>

Hjelmbrekke, H. (2015) Arbeidslag med rektor i front. I Fjellstad, L. (2015) - Mest mulig inkludering. I StatpedMagasinet nr.1. (2015). *Teknologi som inkluderer*. Hentet fra:

http://www.statped.no/globalassets/statpedmagasinet/dokumenter/statpedmagasinet_1-2015.pdf

Hjelptilhjelp.no. (2015). *Hvordan er jenter med Aspergers syndrom?* Hentet fra:

<https://www.hjelptilhjelp.no/Autisme-og-Aspergers-syndrom/hvordan-er-jenter-med-aspergers-syndrom-2>

Kaland, N. (2009). *Sosial inkludering eller isolasjon? Hvordan klarer barn med samspillvansker seg i vanlige skoleklasser?* Hentet fra:

<https://www2.utdanningsforbundet.no/upload/Diverse/Utdanningsakademiet/Spesialpedagogikk/kaland.pdf>

Kleven, T.A. & Hjordemaal, F.R. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. (3 utg). Oslo: Unipub

Koning, C. & Magill-Evans, J. (2001). Social and language skills in adolescent boys with Asperger syndrome. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 5, 23–36. I

Kaland, N. (2009). *Sosial inkludering eller isolasjon? Hvordan klarer barn med samspillvansker seg i vanlige skoleklasser?* Hentet fra:

<https://www2.utdanningsforbundet.no/upload/Diverse/Utdanningsakademiet/Spesialpedagogikk/kaland.pdf>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lund, I. (2012). *Det stille atferdsproblemet. Innagerende atferd i barnehage og skole*. Bergen: Fagbokforlaget.

Lundh, L. (2015). Den umulige inkluderingen - eller? I *StatpedMagasinet* nr.1. (2015). *Teknologi som inkluderer*. Hentet fra:

http://www.statped.no/globalassets/statpedmagasinet/dokumenter/statpedmagasinet_1-2015.pdf

Malt, U. (2016). *Utviklingsforstyrrelse*. I store medisinske leksikon. Hentet fra:

<https://sml.snl.no/utviklingsforstyrrelse>

Malt, U. (2018). *Infantil autisme*. I Store medisinske leksikon. Hentet fra:

https://sml.snl.no/infantil_autisme

Martinsen, H. & Tellevik, J.M. (2014). *Autisme - en spesialpedagogisk utfordring*. I Befring, E. & Tangen, R (red). (2012). *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm.

Moen, T. & Karlsdottir, R (red.). (2015). *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.

Mørk, T. (2015). *Teknologi som inkluderer*. I *StatpedMagasinet* nr.1. Hentet fra:

http://www.statped.no/globalassets/statpedmagasinet/dokumenter/statpedmagasinet_1-2015.pdf

Heidi Anita Slætta

Nordahl, T. (2009). *Hjem og skole - Hvordan skape et bedre samarbeid?* Oslo: Universitetsforlaget.

Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Norges forskningsråd. (1998). Barn og unge med alvorlige atferdsvansker. Ekspertuttalelse etter konferansen 18.-19 september 1997 om tilbud til barn og unge som er spesielt vanskelige og utagerende. I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Norsk Helseinformatikk. (2018a). *Asperger syndrom*. Hentet fra:

<https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/asperger-syndrom/>

Norsk Helseinformatikk. (2018b). *Utviklingsforstyrrelser hos barn*. Hentet fra:

<https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/utviklingsforstyrrelser-hos-barn/>

Norsk senter for forskningsdata (2018). *Må jeg melde prosjektet mitt?* Hentet fra:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/index.html

NOU 2009:18. (2009). *Rett til læring*. Oslo: Kunnskapsdepartementet. Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2009-18/id570566/?q=&ch=2>

Nøvik, T.S. & Lea, R.A. (2017). *Diagnosesystemene ICD og DSM*. Hentet fra:

<https://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/Faglig-veileder-for-barne-og-ungdomspsykiatri/Del-1-Diagnostikk-og-utredning/Diagnostikk-i-barne--og-ungdomspsykiatri/Diagnosesystemene-ICD-og-DSM/>

Ogden, T. (1998) Hva er atferdsproblemer? I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Ogden, T. (2009). *Sosial kompetanse og problematferd i skolen*. (2. utgave). Oslo: Gyldendal akademiske forlag

Olsen, M.I. & Traavik, K.M. (2014). *Resiliens i skolen*. Bergen: Fagbokforlaget.

Opplæringslova (2018). *Lov om gunnskolen og den videregående opplæringa*. Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_1

Pedagogisk Psykologisk Tjeneste og oppfølgingstjenesten for Numedal og Kongsberg. (2017). *Asperger syndrom*. Hentet fra: <http://www.ppt-ot.no/Asperger+syndrom.9UFRjU3G.ips>

Pedersen, W. (1998). *Bittersøtt: Ungdom, sosialisering, rusmidler*. Oslo: Universitetsforlaget. I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. (4 utg). Bergen: Fagbokforlaget.

Rubin, H.J. & Rubin, I.S. (2012). *Qualitative interviewing - The art of Hearing Data*. 3.utg. Sage. Thousand Oaks, Calif. I Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Semke, C.A. & Sheridan, S.M. (2010). Family-school connections in rural educational settings: A systemic review of the empirical literature. I I Drugli, M.B, & Nordahl, T. (2016). *Forskningsartikkel: Samarbeidet mellom hjem og skole*. Hentet fra: <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/hjem-skole-samarbeid/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole/>

Silverman, D. (2013). *Doing Qualitative Research*. 4.utg. Sage. London. I Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Heidi Anita Slætta

Skaalvik, E.M. & Skaalvik, S. (2014). *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læring*. (2 utg). Oslo: Universitetsforlaget.

Skogen, J.C & Torvik, F.A. (2013). *Atferdsforstyrrelser blant barn og unge i Norge: Beregnet forekomst og bruk av hjelpetiltak*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt

Songua-Barke, E.J. (2006). Longitudinal analyses of risk-order pathways: the key to early identification and targeted intervention. I Bryhn, G. (2014). *AD/HD - utredning, diagnostikk og behandling*. I Strand, G (red). (2014). *AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi* (2 utg). Bergen: Fagbokforlaget

Sponheim, E. & Gjevik, E. (2010). *Gjennomgripende Utviklingsforstyrrelser (Autismespekterforstyrrelser)*. Hentet fra: <https://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/Faglig-veileder-for-barne-og-ungdomspsykiatri/Del-2/f-84-gjennomgripende-utviklingsforstyrrelser-autismespekterforstyrrelser/>

Strand, G (red.). (2014). *AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi*. (2 utg). Bergen: Fagbokforlaget

Statped. (2011). *Mer om sosialt samspill*. Hentet fra: http://www.statped.no/fagomrader-og-laringsressurser/sammensatte-larevansker/adhd_fagomrade/adhd-og-inkludering2/Om-sosialt-samspill/Mer-om-sosialt-samspill/

Statped. (2016). *AD/HD og sosialt samspill*. Hentet fra: http://www.statped.no/fagomrader-og-laringsressurser/sammensatte-larevansker/adhd_fagomrade/adhd-og-inkludering2/Om-sosialt-samspill/

Statped. (2018a). *Autisme og inkludering i grunnskolen*. Hentet fra: <http://www.statped.no/fagomrader-og-laringsressurser/sammensatte-larevansker/autisme/autisme-og-inkludering-i-grunnskolen/>

Statped. (2018b). *Om autismespekterforstyrrelser*. Hentet fra: <http://www.statped.no/fagomrader-og-laringsressurser/sammensatte-larevansker/autisme/om-autismespekterforstyrrelser/>

Strauss, A.M. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research*. Newbury Park, CA: Sage. I

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Svarva, K. (2018). *Innsamling av persondata til forskning*. Forelesning, NTNU. 02.10.2018.

Sørli, M.A. (2000). Alvorlige atferdsproblemer og lovende tiltak i skolen. En forskningsbasert kunnskapsstatus. Oslo: Praxis forlag. I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Sørli, M.A & Nordahl, T. (1998) Problematferd i skolen. Hovedfunn, forklaringer og pedagogiske implikasjoner. I Nordahl, T., Sørli, M.A., Manger, T. & Tveit, A. (2012). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Toft, M., Steen-Utheim, A.T., Sørensen, C. & Midtsand, M.S. (2017). *Vekst. Kommunikasjon og samhandling*. (2.utg). Oslo: Cappelen Damm.

Øzerk, M. & Øzerk, K. (2014). *Autisme og pedagogikk - Teoretiske og pedagogisk-metodiske tilnærminger til arbeid med barn med autisme-spekter-forstyrrelser*. (1 utg). (Oslo: Cappelen Damm.

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (Unesco). (1994). *The Salamanca statement and framework for action on special needs education*. Hentet fra: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF

Utdanningsdirektoratet. (2015). *Prinsipper for opplæringen: innleiing*. Hentet fra: <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/lareplanverket/prinsipper-for-opplaringen2/innleiing/>

Heidi Anita Slætta

Utdanningsdirektoratet. (2016a) *Elever som lykkes sosialt klarer seg godt faglig*. Hentet fra:

<https://www.udir.no/laring-og-trivsel/skolemiljo/psykososialt-miljo/sosial-kompetanse/laringskultur/>

Utdanningsdirektoratet. (2016b). *Hva er sosial kompetanse?* Hentet fra:

<https://www.udir.no/laring-og-trivsel/skolemiljo/psykososialt-miljo/sosial-kompetanse/motivasjon-og-forventninger/>

Utdanningsdirektoratet (2018). *Barns trivsel - voksnes ansvar*. Hentet fra:

<https://www.udir.no/laring-og-trivsel/stottemateriell-til-rammeplanen/trivselsveileder/3-Relasjonene-og-samspeillet-barna-i-mellom/>

Wold, B. (2012). Social Influence Processes on Adolescents Health Behaviours. I: B. Wold & O. Samdal (Red.), *An ecological perspective on health promotion systems, settings and social processes*, ss. 67- 77. I Helsedirektoratet. (2015c). *Teoretiske perspektiver på hvordan trivsel kan fremmes i skolen*. Hentet fra: <https://utdanningsforskning.no/artikler/teoretiske-perspektiver-pa-trivsel/>

World Health Organization. (1993). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and guidelines. Geneva: Athor. I Kaland, N. (2009). *Sosial inkludering eller isolasjon? Hvordan klarer barn med samspillvansker seg i vanlige skoleklasser?* Hentet fra:

<https://www2.utdanningsforbundet.no/upload/Diverse/Utdanningsakademiet/Spesialpedagogikk/kaland.pdf>

BAKGRUNNSLITTERATUR

Aasvold, I. M. (2016). *Barn med atferdsvansker i uterommet*. (Masteroppgave, Norges-teknisk naturvitenskapelige universitet). Hentet fra:

<https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2424048/Ingrid%20Mari%20Aasvold.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Abildlund, A. (2014). *ADHD og autisme kan oppdages allerede i toårsalderen*. Hentet fra:

<https://forskning.no/psykologi/adhd-og-autisme-kan-oppdages-allerede-i-toarsalderen/553822>

ADHD Norge. (årstall). *Barn og unge med ADHD*. Hentet fra:

<http://adhdnorge.no/content/uploads/2016/11/barn-og-unge-med-adhd.pdf>

ADHD Norge (årstall). *Fakta om ADHD*. Hentet fra:

<http://adhdnorge.no/content/uploads/2016/11/faktaomadhd.pdf>

Hildebrandt, S. (2011). *Genetisk link mellom ADHD og autisme*. Hentet fra:

<https://forskning.no/sykdommer-forebyggende-helse/genetisk-link-mellom-adhd-og-autisme/759291>

Jakobsen, S.E. (2017). *Diagnoser får ofte skylda når barn får trøbbel*. Hentet fra:

<https://forskning.no/skole-og-utdanning-psykologi-ny/diagnoser-far-ofte-skylda-nar-barn-far-trobbel/324071>

Kjørstad, K.H. (2011). *"Jeg føler at det fysiske miljøet jobber imot min intensjon om å være en god lærer": En fenomenologisk studie av læreres opplevelse av å jobbe med elever med AD/HD, i åpne skolelandskap*. (Masteroppgave, Norges-teknisk naturvitenskapelige universitet). Hentet fra:

https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/269461/451017_FULLTEXT01.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Schjølberg, U.G. (2015). *Språkforsinkelser og ADHD henger sammen*. Hentet fra:

<https://forskning.no/barn-og-ungdom/sprakforsinkelser-og-adhd-henger-sammen/496726>

Heidi Anita Slætta

Tangen, E.H. (2016) *Metodevalg for dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme*.

(Masteroppgave, Norges-teknisk naturvitenskapelige universitet). Hentet fra:

<https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2421230/Ellen%20Haugstulen%20Tangen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Thorgersen, L. (2012). *Maskulinitetskonstruksjon blant mannlige sykepleiere*.

(Masteroppgave, Universitetet i Nordland). Hentet fra:

https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/140131/Thorgersen_Lena.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Voldhagen, K. (2018). *Studenter med Asperger Syndrom – Deres opplevelser og erfaringer med ulike tilretteleggingstiltak*. (Masteroppgave, Norges-teknisk naturvitenskapelige universitet). Hentet fra:

<https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2559639/Kari%20Voldhagen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Østerhus, S. (2013). *Kan det være enighet om noe man ikke har en felles forståelse for? – En kvalitativ intervjustudie om inkludering av elever med Asperger Syndrom*. (Masteroppgave, Norges-teknisk naturvitenskapelige universitet). Hentet fra:

https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/270032/735955_FULLTEXT01.pdf?sequence=1&isAllowed=y

VEDLEGG

Vedlegg A: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med masteroppgave

Dette er en forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt hvor formålet er å bidra til økt kunnskap om barn og unge med samhandlingsvansker. I dette skrivet vil du få informasjon om målene for studien og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Jeg er mastergradsstudent i spesialpedagogikk ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) i Trondheim og holder nå på med den avsluttende oppgaven. Jeg er utdannet lærer ved Høgskolen i Sør-Trøndelag og har jobbet som kontaktlærer, spesialpedagog og faglærer.

Formålet med denne studien er å kartlegge hvordan barn og unge med samhandlingsvansker som ADHD og Autisme opplever sosialt samspill og tilhørighet. Dette er et forskningsfelt jeg virkelig interesserer meg for og som jeg ønsker å få en dypere kunnskap om. For meg er det også veldig viktig å kunne bidra til økt kunnskap om forskningsområdet.

For å belyse temaet er jeg interessert i å se på hvordan skolen og barnehagen identifiserer vanskene, hvilke tiltak de iverksetter og hvordan det oppleves å ha samhandlingsvansker. I tillegg ønsker jeg å se hvordan det oppleves for foresatte å ha barn med vanskene.

Problemstillingen for studien er: «*Hvordan opplever barn og unge med samspillvansker som ADHD og Autisme det sosiale samspillet og tilhørigheten til andre?*». Denne vil kunne endres etter hvert som studien tar form, men forskningsområdet vil forbli det samme.

Hvorfor får du denne forespørselen?

Denne forespørselen og informasjonen sendes ut til foresatte til barn under 16 år, ungdom og voksne over 16 år, rektorer på skoler, ledere i barnehager og ansatte ved de to sistnevnte.

Heidi Anita Slætta

Dersom du har fått denne tilsendt, så er det enten fordi jeg har fått tips om at du kan bidra til studien eller så har noen andre sendt ut informasjonen for meg. Om du har mottatt informasjonsskrivet fra skolen, så har dette bakgrunn i taushetsplikt.

For barn under 16 år vil jeg innhente samtykke fra foreldrene, mens unge og voksne over 16 vil kunne samtykke selv. Ansatte på skoler og i barnehager har taushetsplikt og må derfor innhente samtykke fra foresatte før de uttaler seg og gir meg opplysninger om mulige informanter.

Deltagelse

All datainnsamling vil foregå gjennom personlig intervju og vil gjennomføres hvor- og når det passer for deg. Intervjuet vil bli avtalt i god tid før møtet og intervju spørsmålene vil bli sendt ut i forkant, sånn at du får mulighet til å forberede deg. Det er selvsagt fullt mulig å velge og ikke svare på spørsmål. Lengden på intervjuet er avhengig av mengden spørsmål og svar, men vil ikke vare mer en 1 time. Dersom det er ønskelig, vil det være mulig å ta en pause i intervjuet og fullføre det senere.

Ditt personvern - hvordan jeg oppbevarer og bruker dine opplysninger

Dersom du samtykker i at du kan bli intervjuet, vil jeg informere om at du når som helst kan trekke tilbake samtykket om du skulle ombestemme deg, uten å begrunne hvorfor du ønsker det. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Jeg ønsker også å informere om at intervjuet vil bli tatt opp på en lydopptaker, men at innholdet vil bli slettet etter ferdigstilling av oppgave. Jeg velger å bruke en lydopptaker sånn at jeg kan være tilstede i samtalen og slippe å be om gjentakelse av svar, for at jeg ikke får med meg det som blir sagt.

Jeg behandler opplysningene om deg basert på ditt samtykke. Opplysningene du gir vil kun bli brukt til de formålene jeg har fortalt om i dette skrivet og være i samsvar med personvernreglementet. All persondata vil bli anonymisert og det vil bli brukt fiktive navn på alle som deltar. Det vil altså ikke være mulig å spore informasjonen tilbake til person eller sted. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og det er kun undertegnede og veileder som vil ha tilgang på innsamlet informasjon.

Heidi Anita Slætta

Dine rettigheter

Som informant har du rett til å be om fullt innsyn og til å få informasjon slettet. Dette innebærer at dersom du ønsker det, vil du få muligheten til å lese gjennom informasjonen jeg har samlet inn fra deg, for å se om det stemmer eller om noe skal fjernes eller endres. Du har retten til begrensning og kopi av dine personopplysninger. Under prosjektet vil opplysningene bli oppbevart på en privat server, som ingen andre har tilgang til. Studien skal etter planen avsluttes i Mai 2019 og alt av materiale vil da bli destruert. Som informant har du også retten til å klage til Datatilsynet.

Studien er meldt til NSD - Norsk senter for forskningsdata AS, som har vurdert at behandlingen av personopplysninger i denne studien er i samsvar med personvernreglementet.

Behov for mer informasjon?

Jeg setter stor pris på om du vil delta. Hvis du kjenner andre som ønsker å delta kan du gjerne be dem om å ta kontakt med meg. Dersom du har spørsmål vedrørende studien, er det bare å kontakte meg på e-post: heidiasletta@hotmail.com eller tlf: 97180146.

Det er også mulig å kontakte min veileder, Ellen Saur, på institutt for pedagogikk og livslang læring, på epost (ellen.saur@ntnu.no), NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17 eller personvernombudet på NTNU, Thomas Helgesen (thomas.helgesen@ntnu.no).

Med vennlig hilsen

Heidi Anita Slætta

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjonen om prosjektet og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg er informert om at deltakelse i undersøkelsen er frivillig, at jeg kan trekke meg når som helst og at jeg kan be om å få slettet opplysninger som omhandler meg.

Jeg ønsker

- å delta i studien

Dersom du samtykker på vegne av barn under 16 år, kryss av under her.

Jeg samtykker

- i at mitt barn deltar i studien

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 15.mai 2019.

(Dato, signatur)

Vedlegg B: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE - SPØRSMÅL TIL FORESATTE

Generelt om familien og barnet

Hvor gammelt er barnet? Fødselsår?

Har barnet noen søsken? Alder på søsken?

Hvilke interesser har barnet?

Hvilke vansker har barnet?

Når merket dere at det var noe annerledes med barnet?

Hvordan oppdaget dere vanskene?

Hvor gammelt var barnet når h*n fikk påvist vanskene?

Hva gjorde dette med deg/dere? Hvilke tanker gjorde du deg i denne tiden?

Var barnet klar over vanskene? Hvordan?

Hvordan gikk dere frem for å fortelle barnet om dets vansker?

Hvordan reagerte barnet på diagnosene? Stiller h*n noen spørsmål om diagnosene?

Hvordan reagerte eventuelle søsken på diagnosene?

Hvilke aktiviteter gjør familien sammen?

Hvilke aktiviteter styrer dere unna? Hvorfor?

Hvordan reagerer barnet når noe er kjedelig eller vanskelig?

Hvilke utfordringer følger med det å ha et barn med vansker? Hvilke situasjoner finner du spesielt utfordrende?

Merker du at andre behandler barnet ditt annerledes etter diagnostiseringen? Hvordan?

Hvordan ikke?

Skole

Hvordan var den første tiden på skolen?

Hvordan har oppfølging fra skole, ppt eller andre hjelpeapparat vært?

Hva har vært bra? Hva har ikke vært bra?

Hvordan har skolen lagt til rette for vanskene?

Hvilke forventninger har dere til skolen?

Har skolen møtt forventningene deres? På hvilken måte?

Er dere fornøye med hvordan skolen tilrettelegger for barnet? Hvorfor? Hvorfor ikke?

Heidi Anita Slætta

Hvordan er samarbeidet med skole og hjem?

Har medelevene blitt orientert om vanskene til barnet? Hvorfor? Hvorfor ikke?

Hvordan har kontakten med andre foreldre og elever i klassen vært?

Er dere fornøyde med barnets klassemiljø? Hvorfor? Hvorfor ikke?

Hjelpeapparat

Hvor lang tid tok det fra dere først fikk kontakt med hjelpeapparat til dere fikk en diagnose?

Hvordan var denne tiden for dere som foreldre?

Hvordan opplevde du det da barnet fikk denne diagnosen?

Hvilken kunnskap hadde du om diagnosen fra før?

Sosialt

Har barnet venner på skolen?

Har barnet venner utenfor skolen?

Opplever du at barnet er ensomt som følge av diagnosene?

Hva gjør dette med deg som forelder?

Har barnet opplevd å bli forskjellsbehandlet som følge av vanskene?

Har barnet opplevd å bli plaget av medelever?

Er dette noe du er redd kan skje i framtiden?

Hvordan kan skole bidra til å unngå slike situasjoner?

Hvordan er barnet i lek med andre?

Hvordan er barnet når det leker alene?

Er familien opptatt av sosial trening? Tar dere med barnet på nye sosiale arenaer?

Hvordan reagerer barnet på dette?

Finnes det sosiale arenaer du vegrer deg for å ta med barnet på?

Hvorfor vegrer du deg/vegrer deg ikke?

Hvordan reagerer du på andre menneskers reaksjon på ditt barns vansker?

Eventuelt

Er det andre ting du ønsker å ta opp?

Heidi Anita Slætta

Vedlegg C: Tilbakemelding fra NSD

Prosjekttittel

Barn, unge og voksne med sammensatte diagnoser og deres opplevelser med sosial tilhørighet og interaksjon

Referansenummer

233177

Registrert

15.01.2019 av Heidi Anita Slætta - heidiasl@stud.ntnu.no

Behandlingsansvarlig institusjon

NTNU Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for pedagogikk og livslang læring

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Ellen Saur, ellen.saur@svt.ntnu.no, tlf: 73590553

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Heidi Anita Slætta, heidiasletta@hotmail.com, tlf: 97180146

Prosjektperiode

01.01.2019 - 01.05.2019

Status

20.02.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

20.02.2019 - Vurdert

Heidi Anita Slætta

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med forutsetningene i denne vurderingen, det som er dokumentert i meldeskjemaet 20.02.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige personopplysninger frem til 01.05.2019.

INFORMASJONSSKRIV Informasjonsskrivet lastet opp i meldeskjemaet 19.02.2019 er greit utformet, men vi forutsetter at følgende endres/legges til for at informasjonen skal være i tråd med personvernregelverket. - Følgende setning må fjernes: "Taushetsplikten kan kun oppheves ved at foreldrene samtykker til at den ansatte gir opplysninger om deres barn." fordi NSD forstår det slik at ansatte ikke skal uttale seg om enkeltbarn, jf. informasjonen under "Tredjeperson" i meldeskjemaet. - Du må inkludere setningen "Jeg behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke". - Du må legge til opplysninger om følgende rettigheter: retten til begrensning og retten til kopi av sine personopplysninger (dataportabilitet). - Du må legge til kontaktopplysningene til NTNU sitt personvernombud: Thomas Helgesen (thomas.helgesen@ntnu.no)

DE ANSATTES TAUSHETSPLIKT Pedagoger og ansatte i skole/barnehage har taushetsplikt, og det er viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltbarn, deres foreldre eller avsløre taushetsbelagt informasjon. Vi anbefaler at du er spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates under intervjuene, som for eksempel alder, kjønn, navn på barnehage/skole, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Vi forutsetter også at dere er forsiktig ved å bruke eksempler under intervjuene. Studenten og den ansatte har et felles ansvar for det ikke kommer frem taushetsbelagte opplysninger under intervjuet. Vi anbefaler derfor at studenten minner om taushetsplikten før intervjuet starter.

BARNES DELTAKELSE I FORSKNING Selv om foresatte samtykker til barnas deltakelse, minner vi om at barn også må gi sin aksept til deltakelse. Barna bør få tilpasset informasjon

Heidi Anita Slætta

om prosjektet, og du må sørge for at de forstår at deltakelse er frivillig og at de når som helst kan trekke seg dersom de ønsker det.

LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

Heidi Anita Slætta

OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Belinda Gloppen Helle Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

