

Annette Heggstad

## **I møte med hjelpeapparatet**

En kvalitativ studie om hvilke opplevelser foreldre til barn med en autismespekterforstyrrelse vektlegger i møtet med hjelpeapparatet.

Masteroppgave i spesialpedagogikk

Juni, 2011

Hovedveileder: Berit Groven

Biveileder: Bodil Mørland

Pedagogisk institutt ved Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse.

NTNU. Trondheim

## **FORORD**

Da har tiden kommet for å avslutte mitt prosjekt. Det har vært en intens, men veldig spennende prosess!

Jeg vil aller først takke mine informanter som tok seg tid til å stille opp til intervju. Deretter vil jeg takke mine veiledere, Berit Groven og Bodil Mørland for gode råd i arbeidet med dette prosjektet. Til slutt vil jeg også takke familie og venner for støtte og oppmuntring på veien.

**TUSEN TAKK!**

Trondheim, 21 juni 2011

Annette Heggstad

## INNHold

1. INNLEDNING.....	4
1.2 Bakgrunn og problemstilling.....	5
1.3 Oppgavens oppbygning.....	6
2. FAGLIG FORANKRING.....	7
2.1 Autismespekterforstyrrelser.....	7
2.2 Å være foreldre til barn med særskilte behov.....	8
2.3 Offentlige føringer for tjenestetilbud til mennesker med hjelpebehov.....	10
2.4 Rehabilitering, tverrfaglig- og tverretatlig samarbeid.....	11
2.5 Rettigheter og funksjoner.....	13
2.6 Tidlig intervensjon.....	15
3. METODE.....	17
3.1 Kvalitativ forskning.....	17
3.2 Det kvalitative intervju.....	18
3.3 Valg av informanter.....	20
3.4 Planlegging av intervju.....	21
3.5 Gjennomføring av intervju og transkribering.....	22
3.6 Analyse og fortolkning.....	24
3.7 Kvalitet i studien.....	25
3.8 Etske refleksjoner.....	26
4. PRESENTASJON AV DATA.....	28
4.1 Møtet med diagnosen.....	28
4.1.1 Veien til diagnosen.....	28
4.1.2 Informasjon.....	30
Oppsummering kap. 4.1.....	31
4.2 Møtet med hjelperne.....	31
4.2.1 Organisering.....	31
4.2.2 Kunnskap.....	33
4.2.3 Rettigheter.....	35
Oppsummering kap. 4.2.....	36
4.3 Møte med hverdagen.....	37
4.3.2 Hjem og avlastning.....	37
Oppsummering kap. 4.3.....	38
5. DRØFTING.....	39
5.1 Den gode hjelper.....	39
5.2 ”Sønnen din er autist, vær så god”.....	42
5.3 Samordning av tjenestene.....	44
6. KONKLUSJON.....	46

LITTERATURLISTE.....49

- Vedlegg 1. Intervjuguide
- Vedlegg 2. Informasjonsskriv
- Vedlegg 3. Brev fra NSD

## 1. INNLEDNING

Dette prosjektet er en teoretisk og empirisk studie av det å ha et barn med autismespekterforstyrrelser (ASF), med fokus på bistand fra ulike hjelpeinstanser. I en rekke offentlige dokumenter gis det konkrete føringer med tanke på at mange bistandsoppgaver må løses i fellesskap av flere ulike tjenester. St.meld. nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen* og NOU 2009: 22 *Det du gjør, gjør det helt*, fremhever sentrale prinsipper som tidlig hjelp, helhet og tilgjengelighet. Det vises til at det fra barnet og foreldrene sitt perspektiv er viktig at de får opplevelsen av ”å være i sentrum og at tjenestene er godt koordinert, at det er enkelt å få tilgang til hjelp, og at det blir gitt riktig hjelp, å få hjelp tidlig før problemene har blitt store” (NOU 2009: 22).

Å ha en ASF-diagnose vil si å ha en eller annen form for utviklingsforstyrrelse som har gjennomgripende likhetstrekk med alle diagnoser innenfor autismespekteret. Dette er forstyrrelser på områder innenfor sosialt samspill, kommunikasjon og atferd. Eksempler på diagnoser innenfor spekteret kan være barneautisme, atypisk autisme, Retts syndrom og Asperger syndrom (KITH 2011). I denne studien omtaler jeg de autistiske forstyrrelser generelt, og kommer derfor til å benytte ASF som betegnelse når jeg viser til de aktuelle barna. Studier viser en betydelig økt forekomst av ASF. En Sintef-rapport om prevalens av autisme, rapporterer om en forekomst av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser fra 60 til 70 personer pr. 10 000 innbygger i 2005 (Hem og Hesum 2008). Også i en kronikk på forskning.no fra 2011 rapporteres det om en forekomst på 100-120 pr. 10 000. Det foreligger usikkerhet om forklaring på dette. Men mer forskning enn tidligere og kunnskap på området kan ha bidratt til at fagfolk er mer oppmerksomme på symptomer (Moe, Slinning og Hansen 2010).

I *Tjenestetilbud til autister* (NOU 1989: 17), kommer det frem at barn med en ASF skal være sikret likeverdige tjenestetilbud som alle barn med særskilte behov. Allerede i denne utredningen fremheves det at barn med ASF er avhengige av en tidlig diagnose for et optimalt utbytte av de tiltak som skal ytes. Dette poengteres slik: ”Dette innsatsområdet må derfor vektlegges sterkt i framtidige tiltak” (s. 7). Videre står det også at kommunen har i oppgave å planlegge, koordinere og iverksette tiltak. Kompetanseheving og behovet for tverrfaglig kunnskap vises det også til (Autismeforeningen 2010). Til tross for at disse temaene ble påpekt for over 20 år siden, kan Habileringsplan for barn og unge (Helsedirektoratet 2009)

rapportere om at ”Mange brukere opplever tjenesteapparatet som fragmentert, lite helhetlig og dårlig koordinert” (s. 13).

I familier flest vil rollefordeling og relasjoner endres. Foreldres forventninger om tid til jobb og omsorg for sine barn vil også variere. I en familie med et barn med funksjonsnedsettelse, som for eksempel en ASF, vil også ulike utfordringer oppstå gjennom barnets oppvekst, i tilknytning til barnet selv, deres omgivelser og hjelpeapparatet (Tøssebro 2009). For barn med ASF vil det være behov for omfattende og langvarig oppfølging (Martinsen og Tellevik 2008). Foreldrene må da finne frem og forholde seg til mange ulike tjenesteytere. Og, som Tøssebro og Lundeby (2002) viser til, har dette ikke vært like lett for alle. Problemet ligger nødvendigvis ikke i kvaliteten på tjenester, men i selve tilgangen. Dette gjelder informasjon om ordninger og hjelpetiltak samt hvilke instanser som har ansvaret for de ulike tiltakene (Ibid.).

## **1.2 Bakgrunn og problemstilling**

Jeg har i tre år arbeidet i en avlastningstjeneste for barn som har ulike former for ASF. Det er i løpet av disse årene min interesse for mennesker med autismediagnoser har utviklet seg. Før dette hadde jeg liten kunnskap om- eller erfaring innenfor området. Jeg har fått inntrykk av at det for noen foreldre kan være en utfordrende hverdag og at de setter pris tilgjengelige tjenester fra hjelpeapparatet. Da kommunikasjon med foreldre har vært naturlig gjennom mitt arbeid, har jeg erfart både deres frustrasjon over og takknemlighet for avlastningstilbudet de har fått. Dette er erfaring jeg anser som viktig å ta med meg ut i arbeidslivet, i mitt videre arbeid som spesialpedagog. Det har også vært inspirasjon for dette prosjektet.

Jeg ønsker altså å få bedre innsikt i foreldres opplevelse av hvordan de har blitt møtt og fulgt opp av hjelpeapparatet, med erfaringer av både positiv og negativ karakter. Ut fra dette har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

### **Hvilke opplevelser vektlegger foreldre til barn med en autismespekterforstyrrelse i møtet med hjelpeapparatet?**

For å få svar på denne problemstillingen har jeg gjennomført tre intervjuer, hvor jeg intervjuet to mødre og ett foreldepar som har hvert sitt barn med en ASF. Med utgangspunkt i deres unike historier ønsker jeg å illustrere hvordan det kan oppleves å ha et barn innenfor

autismespekteret ut ifra de erfaringene disse foreldrene har fått i møte med hjelpeapparatet. Med hjelpeapparatet, mener jeg her både kommunale og statlige hjelpeinstanser som eksempelvis NAV, fastlege, helsestasjon, Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) og habiliteringstjenesten. Ettersom informantene omtaler barnehage og skole også som tjenlige hjelpeinstanser, har jeg i dette prosjektet valgt å inkludere disse to instansene også som en del hjelpeapparatet.

### **1.3 Oppgavens oppbygning**

Min oppgave består av seks kapitler. I kapittel 1. presenteres studiens tematikk og bakgrunn. Kapittel 2. består av en faglig forankring, hvor jeg gjør rede for relevant teori samt tidligere forskning. Videre, i kapittel 3. gjør jeg rede for metodevalg og gjennomføringen av studien. Før jeg så i kapittel 4. presenterer informantenes utsagn fra intervjuene. Kapittel 5. er drøftingsdelen i oppgaven, hvor jeg drøfter mine funn i lys av teori. Til slutt, i kapittel 6 konkluderer jeg med mine funn for å besvare problemstillingen.

## **2. FAGLIG FORANKRING**

I dette kapitlet presenterer jeg aktuell teori i forhold til prosjektets tematikk. Jeg starter derfor med en redegjørelse av autismspekterforstyrrelser (ASF), og deretter ser jeg nærmere på tidligere forskning av foreldres opplevelse av møtet med hjelpeapparatet. Foreldre til barn med ASF og foreldre til barn med andre hjelpebehov vil også ha en del til felles. Jeg har derfor valgt tidligere studier i forhold til hjelpebehov generelt, men viser også en studie med ASF spesielt. Videre går jeg inn på noen føringer gjennom offentlige dokumenter som omhandler mennesker med hjelpebehov, før jeg til slutt går inn på hjelpeapparatet sine oppgaver og funksjoner, med sikte på å skape en rygggrad for de temaer som blir tatt opp senere i oppgaven.

### **2.1 Autismspekterforstyrrelser**

Leo Kanner og Hans Asperger var de første som ga autisme diagnostiske beskrivelser på grunnlag av kliniske observasjoner (Peeters og Gillberg 2002). Kanner beskrev i 1943 det han benevnte som infantil autisme. Denne utviklingsforstyrrelsen forbandt han med unormal og følelseskald tilnærming til andre mennesker, sære interesser og repetitive rutiner samt mangelfull språkevne. Et år senere forsket Asperger på en annen gruppe barn med liknende atferdsmønstre. Til forskjell fra Kanner sitt forskningsutvalg omtalte Asperger disse barna som mer intelligente. Diagnosen ble lansert som Asperger syndrom av psykiateren Lorna Wing på 1980-tallet (Wing 1997).

Forskning viser til at ASF kan tilbakeføres til dysfunksjoner eller skader som kan påvises på et neurobiologisk nivå (Kaland 1996). Familie- og tvillingstudier kan gi belegg for genetisk basis for tilstanden (Moe, Slinning og Hansen 2010), mens Kaland (1996) poengterer at også miljøfaktorer, som for eksempel virus, rusmidler og miljøgifter, kan føre til fosterskader og ASF. Det er imidlertid enighet om at ASF kan være resultat av mange forskjellige neurobiologiske forhold (Ibid.).

Avvik vil lettere komme til syne når en typisk alder tilsier en viss utvikling (Tetzchner, Hesselberg og Schjørbeck 2008). Det kan likevel ta ennå lenger tid for barn med Asperger syndrom eller andre høytfungerende tilstander innenfor autismspekteret før signalene viser seg (Wang 1997). Et barn med en ASF blir sjelden diagnostisert før etter en alder på halvannet år (Ibid.). De fleste innenfor spekteret får ikke en diagnose før rundt treårsalderen i påvente av mer sikre symptomer (Moe et al. 2010). ICD-10 er diagnosesystemet utgitt av



Verdens helseorganisasjon (WHO) som Norge benytter (Hem og Husum 2008). For å innhente informasjon om barnets utviklingshistorie og aktuelle atferd før diagnosen kan stilles, bruker de fleste habiliteringstjenestene her til lands ADI-R (Autisme Diagnostisk Intervju) og ADOS (Autisme Diagnostisk Observasjon Skjema) (Ibid.).

ASF innebærer forstyrrelser innenfor hovedområdene som også blir kalt ”den autistiske triade”. Mennesker med triadens tre dimensjoner fordeler seg langs det ”autistiske spekteret” etter alvorlighetsgrad og funksjonsnivå. Wing (1997) påpeker imidlertid at alle som har en autismespekterdiagnose er forskjellige fra hverandre, samtidig som triaden på ulike vis skinner igjennom (Wing 1997). Martinsen og Tellevik (2008) uttrykker triadens tre hovedområder med ”omfattende språkproblemer, vansker med å omgås andre mennesker og avvikende reaksjoner på omgivelsene” (Martinsen og Tellevik 2008, s. 344). Asperger syndrom, som er en høytfungerende ASF kjennetegnes ved at en person ikke er så alvorlig rammet innenfor språklig og kognitiv utvikling.(KITH 2011). En ASF har også ofte tilknyttet andre ikke-spesifikke problemer. Eksempler på disse kan være raserianfall, spise- og søvnproblemer, selvdestruktiv atferd samt fobier (KITH 2011).

Jeg har nå gitt en kort presentasjon av ASF. Ettersom studiens problemstilling fokuserer på foreldrene og møtet med hjelpeapparatet, har jeg valgt å gå nærmere inn på dette i det følgende kapitlet. I de to neste kapitlene gjør jeg rede for relevant tidligere forskning, i tillegg til offentlige dokumenter som gir føringer på dette området.

## **2.2 Å være foreldre til barn med særskilte behov**

Ifølge Gillberg (1999) er det viktig å presisere at alle foreldre har sine personlige reaksjons- og handlingsmønstre. Likevel må foreldre fra starten omstille seg i forhold til forventningene de hadde til det barnet de skulle få. De må også forberede seg på utstrakt kontakt med hjelpeapparatet. Jan Tøssebro og Hilde Lundeby (2002) har gjennomført en studie av foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og deres opplevelse av hjelpeapparatet. Studien er basert på spørreundersøkelser og intervjuer, hvor foreldrene gjør rede for erfaringer gjort på godt og ondt. De fant ut at det var av stor betydning for foreldre hvordan deres bekymringer ble oppfattet samt på hvilken måte diagnosen ble formidlet. Flere av foreldrene savnet også informasjon om diagnosen, praktisk veiledning og økonomisk hjelp. Trygdeetaten, altså det nåværende NAV, ble også sterkt kritisert med tanke på service, informasjon og tilgang til hjelp. I tillegg ble hjelpeapparatet karakterisert som fragmentert og dårlig koordinert.

Marianne Holm Dale fremhever, i sin masteroppgave (2008) om foreldre og hjelpeapparatet, at det er store forskjeller på foreldrenes positive og negative erfaringer. Det som utmerker seg er at foreldrene savner informasjon om diagnose og rettigheter. Informantene i hennes studie etterlyser også foreldreveiledning, avlastning og mer fritidsmuligheter for barna. Når det gjelder positive erfaringer kom Holm frem til at diagnostiseringen oppleves bra. Oppfølgingen på spesialskolene var samtlige informanter fornøyde med, hvor også foreldresamarbeidet var avgjørende for tilbudets kvalitet. Et annet viktig funn Holm gjorde i sin studie, var at informantene opplevde personfaktoren som mer viktig enn fagfolkens utdanning. Altså, det som hadde mest å si for foreldrene var å møte på en god hjelper.

likhet med de to studiene jeg har nevnt, peker Hilde Rygh (2009) på, mangel på informasjon som et essensielt datafunn. I tillegg til en ressursperson foreldre kan kontakte og få skriftlig informasjonsmateriale fra, poengterer hun at de bør få veiledning på hvor de kan finne god informasjon på internett. Hennes datafunn viser også at det fortsatt er behov for en koordinerende tjeneste, til tross for at problemet har vært kjent gjennom offentlige dokumenter i over tjue år.

Monica Helland Tøsse (2011) har i sin masteroppgave fokusert på foreldre til barn med Asperger Syndrom og deres erfaringer med de ulike hjelpeinstanser. Tøsse fant i sin studie at de fleste av foreldrene ikke opplevde å bli tatt på alvor av helsestasjon eller barnehage da de meldte sin bekymring i forhold til barnet. Hun viser til hvor viktig det er med en tidlig diagnostisering for å kunne gi barnet best mulig tilnærming. Kunnskapsmangel innenfor PPT og BUP omtaler Tøsse også som et funn, noe hun mener kan komme av ulik bemanning ved tjenestekontorene. Foreldrene uttrykker at det da er viktig at rådgivere er bevisst sine begrensinger som fagpersoner. Personlig egnethet har også vært styrende for opplevelsen Tøsses informanter hadde i møte med skolen. Denne studien viser også at foreldrene opplevde lite informasjon om barnets diagnose.

En oppsummering av disse studiene viser at en rekke temaer gjentar seg. Mest karakteristisk er mangelen på informasjon ved diagnosetidspunktet. Foreldreveiledning er også noe flere foreldre etterlyser samt en bedre koordinering av tjenestetilbudene. I tillegg til dette viser flere funn i disse studiene at personlig egnethet og et godt samarbeid også vektlegges av foreldrene.

### **2.3 Offentlige føringer for tjenestetilbud til mennesker med hjelpebehov.**

Gjennom flere statlige dokumenter, uttrykkes det både vilje og satsning fra sentrale hold med tanke på å skape gode tilbud til barn, unge og voksne med behov for bistand. Det går likevel ikke alltid etter intensjonene, noe vi kan se ved at de samme temaene gjentar seg i offentlige dokumenter fra et par tiår tilbake til dagens dato (Gidske Holck 2004).

St. Meld nr. 23 (1997-98) *Om opplæring for barn, unge og voksne ed særskilde behov*, viser til behov for bedre spesialpedagogisk tilbud nærmere brukerne, tiltak for å sikre kompetanseheving, og behov for å styrke kontakten og nettverkssamarbeidet mellom statlige og lokale tjenester. Under vedlegg 2. i denne meldingen, ”Det statlige støttesystemet for spesialundervisning”, omtales blant annet *Autismeprogrammet* som ble etablert i 1993. Autismeprogrammets ambisjoner har gått ut på å gi målgruppen bedre og kvalitetssikrede tjenestetilbud. Det å formidle spesifikk kunnskap til de som står innenfor et nettverk rundt mennesker med ASF er også et viktig aspekt i programmet

I 2005 ble *Veileder i habilitering av barn og unge* publisert som et hjelpemiddel for å sikre kvalitet i habiliteringstjenestene for barn og unge med ulike hjelpebehov. Habiliteringstjenesten skal bidra til mestring og trivsel i den enkeltes hverdag, og skape gode utviklingsperspektiv frem i tid. Et godt samarbeid og gode rutiner kan hjelpe til å iverksette habiliteringsprosessen så tidlig som mulig når behovet kommer til syne. Det kommer også frem hvor viktig det er med en koordinerende instans som tydeliggjør de ulike instansenes ansvar og hvem som har hovedansvaret for iverksetting og oppfølging

Rundskriv Q-16/2007 *Forebyggende innsats for barn og unge* fokuserer på de forutsetninger som må til for å ”begrense, stanse eller snu en negativ utvikling“ (Rundskriv Q-16/2007, s 3). Det vises til at viktige prinsipper i så henseende er tjenester hvor det er en samordning, klare samarbeidskriterier og gjensidig respekt for hverandre. Det er også behov for kontinuerlig kartlegging og evaluering som kan sikre tidlig innsats med kunnskapsbaserte tiltak. Dette vil gi bedre og effektiv forebygging mot problemutvikling (Ibid.).

I 2009 kom *Handlingsplan for habilitering av barn og unge* (Helsedirektoratet 2009) samt at St.meld nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen* ble lagt fram. Disse to tar opp en del av de samme temaene med en del strukturelle grep ovenfor hovedutfordringene med samhandlingen i helse- og omsorgstjenester. De påpeker at dersom spesialisthelsetjenestens behandling skal ha en god effekt, må kommunen ha gode oppfølgingstjenester og tilbud. I tillegg til god

behandling innenfor en tjeneste, må det også fokuseres på samarbeidet mellom de ulike aktørene, det vil si kontinuitet med et felles mål for pasientforløpene og helhetlig behandling. Videre fremheves også tilgjengelighet til tjenester og brukermedvirkning<sup>1</sup>, i tillegg til sikring av faglig kvalitet i nettverket rundt tjenestemottaker.

I inneværende år (2011) la Kunnskapsdepartementet nylig frem Meld. St. (2010-2011) *læring og fellesskap*. Meldingen påpeker at det i barnehage og skole skal bli en forbedring av tidlig innsats for å fange opp og følge opp barn og unge med behov for særskilt hjelp og støtte. Det blir foretatt klare retningslinjer for bruk av assistenter i opplæringsarenaene. PPT skal jobbe tettere med både barnehage og skole for å sikre kompetanseheving, i tillegg skal tiden for utarbeiding av sakkyndig vurdering kortes ned. Videre sies det i meldingen at samarbeidet med og støtten overfor foreldre til barn med hjelpebehov skal forbedres gjennom bedre informasjon og samordning.

#### **2.4 Habilitering, tverrfaglig- og tverretatlig samarbeid**

Alle institusjoner og enkeltpersoner som er involvert i kartlegging og gjennomføring av tiltak rundt barn med en ASF og med andre særskilte behov, inngår i habiliteringsstrukturen. I *Veileder i habilitering av barn og unge* (Helsedirektoratet 2005) står det at habilitering er arbeid med varige vansker grunnet medfødte eller tidlig ervervet sykdom eller skade, noe som krever at flere fag- og tjenesteområder gjør en innsats. Habiliteringsarbeid skal altså dekke alle livsområder i møte med de individuelle forutsetninger og omverdenens krav (ibid.).

Som Tetzchner (et al. 2008) redegjør for, består den administrative habiliteringsstrukturen av Helse- og omsorgsdepartementet, Kunnskapsdepartementet, Arbeids- og inkluderingsdepartementet og Barne- og likestillingsdepartementet. Under disse fordeler det seg instanser innenfor tre tjenestenivåer. Førstelinjetjenestene dekker de kommunale tjenestene, altså helsestasjon, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) og legetjenester. Hovedoppgavene ligger her på tiltakssiden som består av å klarlegge den enkeltes behov, planlegge og iverksette hjelpetiltak. Andrelinjetjenesten er mer spesialiserte på ulike områder og foretar i større grad diagnosestilling enn førstelinjen gjør, men de kan også delta i tiltaksprosessen. Innenfor dette tjenestenivået finner vi blant annet sykehusavdelinger som eksempelvis barneavdeling, habiliteringstjeneste (HABU) og barne- og ungdomspsykiatri

---

<sup>1</sup> Brukermedvirkning vil si at tilbudet til bruker utarbeides i samarbeid mellom bruker og fagpersonene (helsedirektoratet 2009).

(BUP). Hjelpemiddelsentral, syns- og audiopedagoger, og andre legespesialister er også innenfor andrelinjen. Tredjelinjen er de mest spesialiserte tjenestene. De er regionale og landsdekkende. Innenfor tredjelinjen finner vi spesialpedagogiske kompetansesentre (Statped) og spesialpedagogiske sentre for sjeldne diagnoser. Spesialiseringen handler her mest om sjeldne diagnosegrupper og komplekse diagnoser. Autismeenheten – Nasjonal kompetanseenhet for autisme er et eksempel på en slik tjeneste. De har i oppdrag å utvikle og formidle spesialisert kunnskap, uten tjenesteyting spesielt til enkeltbrukere (Autismeenheten 2011). Henvisningsrutiner og ulike tjenester vil variere etter individuelle hjelpebehov. Organiseringen av tjenester kan også variere ut ifra ulike fagressurser innenfor hver kommune. (Helsedirektoratet 2009)

ASF er en diagnosegruppe hvor menneskene vil være avhengig av hjelpeapparatet mesteparten av livet. Behovet til denne gruppen vil være i tråd med de offentlige dokumenter for mennesker med særskilte behov som omtaler behovet av en helhetlig tiltaksskjede (jfr. kap 2.3). En helhetlig tiltaksskjede stiller store krav til å samordne tiltak fra alle tjenester som barnet har behov for og samtidig gi tilbud som er relevante i nåtid og på sikt (Martinsen og Tellevik 2008). Kommunen har fått sterke føringer fra staten i forbindelse med tverrfaglig samarbeid rundt enkeltindivider (Holck 2004). *Samhandlingsreformen* (2009) påpeker at samarbeid mellom ulike instanser og etater er viktig ettersom de enkelte tjenesteyterne ikke kan bistå med de nødvendige tiltak helt alene. Meld. St. 18 (2010-2011) *Læring og felleskap* understreker også at ”Det er en forutsetning for kvalitet på tjenestene og at tjenestene er samordnende, forutsigbare, godt koordinerte og lett tilgjengelige” (Kunnskapsdepartementet 2011, s 125). Dette viser behovet for et helhetlig tilbud hvor flere fagperspektiver kan bistå med å gi barn med særskilte behov god hjelp.

I arbeidet rundt hvert enkelt barn vil det altså være både et tverrfaglig samarbeid mellom fagdisipliner og tverretatlig samarbeid mellom etater (Lauvås og Lauvås 2004). Videre i oppgaven vil jeg referere til både tverrfaglig og tverretatlig samarbeid. Begrepet samordning vil jeg også anvende, da det går på den administrative organiseringen av tjenestene (Ibid.). I neste kapittel ser jeg nærmere på tjenestemottakernes rettigheter ut ifra de ulike hjelpeinstanser sine juridiske føringer og oppgaver. For å begrense teorien innenfor oppgavens rammer, velger jeg å fokusere på de instanser og rettigheter som er relevante ut ifra mine datafunn.

## 2.5 Rettigheter og funksjoner

Både helsestasjonsvirksomhet og fastlegeordningen er hjemlet i *Lov om helsetjenester i kommunen* (Kommunehelsetjenesteloven 1982). Helsetjenestene skal ifølge § 1-2 fremme folkehelsen, sosiale og miljømessige forhold samt forebygge og behandle sykdom. Helsestasjoner utfører helsekontroller av barn fra 0-5år, før skolehelsetjenesten overtar. De har i forhold til dette en særstilling med tanke på å oppdage avvikende utvikling, og kan være det første ledd i en habiliteringsprosess<sup>2</sup> ved at de henviser barn til videre undersøkelser. I oppfølgingen av habiliteringsarbeidet, kan også barnets fastlege<sup>3</sup> delta. Dersom foreldre ønsker å drøfte eventuelle bekymringer om sine barn, skal helsestasjon og fastlege i tillegg bistå med hjelp (Sjøvik 2007).

Fra og med 2009 ble det en lovfestet rett for alle barn om å få barnehageplass fra de fyller ett år (Kunnskapsdepartementet 2008). I *Lov om barnehager* (2005) gis det føringer for barnehagens personale, innhold og oppgaver. *Rammeplan for barnehagen* er hjemlet i lovens § 2 om barnehagens innhold (Kunnskapsdepartementet 2006). Den fungerer som et praktisk rammeverk for gjennomføring og vurdering av barnehagens drift (Ibid.). I Rammeplanen står det at barnets trivsel og utvikling skal være et felles ansvar for foreldre og barnehagens personale. Samtidig har barnehagen som pedagogisk virksomhet et viktig ansvar til å tilrettelegge for inkludering, gi tilrettelagte tilbud, og bruke kompetansen for å oppdage barn med særskilte behov. Som et aspekt ved kommunens ansvar for å koordinere tjenester for barnefamilier, skal overgangen til skole også være nedfelt i barnehagens årsplan. Når det gjelder barn med særskilte behov, skal det etableres samarbeid mellom barnehage, skole og foreldre i god tid før skolestart fordi det kan være behov for omfattende tilrettelegging i skolens fysiske miljø og det pedagogiske opplegget (Ibid.). Dette understrekes også i Meld. St. 18 (2010-2011) *Læring og felleskap* samt i *Veileder: fra eldst til yngst* (kunnskapsdepartementet 2008).

I likhet med rett til barnehageplass, har alle barn rett og plikt til skolegang. I *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa* (Opplæringslova 1998) står det at alle

---

<sup>2</sup> Medisinsk (re)habilitering kan defineres som helsetjenestens planmessige arbeid for at den som er funksjonshemmet p.g.a. sykdom, skade eller medfødt lyte kan gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevnen og/eller mestringsevnen med sikte på en størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser (Helsedirektoratet 2005).

<sup>3</sup> Ifølge § 2-1a i Kommunehelsetjenesteloven (1982) har alle innbyggere i en kommune rett til en fast allmennlege.

mennesker skal få muligheten til å tilegne seg ny kunnskap og utnytte sitt potensial etter deres evner og forutsetninger. I samarbeidet med hjemmet skal skolen bistå barnet og sikre dets utviklingsmuligheter. I henhold til § 5-1 og § 5-3 skal det på bakgrunn av en sakkyndig vurdering fra PPT tildeles nødvendige ressurser til spesialundervisning for elever som ikke får tilfredsstillende utbytte av ordinær undervisning (Ibid.). I tråd med § 8-1 og § 8-2 er det flere kommuner som oppretter byomfattende ressursentre og basisgrupper i skolen som gir opplæringstilbud for barn med behov for særskilt hjelp. For barn med diagnoser innenfor autismespekteret er Åsveien skole, ressursenter i Trondheim, Nordvoll skole og autismesenter i Oslo, eksempler på dette.

Elever med spesialundervisning i skolen har på bakgrunn av enkeltvedtak lovfestet rett til å følge en individuell opplæringsplan (IOP)<sup>4</sup>. IOP skal være et styringsdokument med opplæringens mål, innhold og gjennomføring når det gjelder det enkelte barnet (Opplæringsloven 1998, § 5-5). Til tross for at IOP for barn under opplæringspliktig alder ikke er lovfestet, er det ikke uvanlig at barn med spesialpedagogiske ressurser får utarbeidet IOP i barnehagen (Sjøvik 2007). Dette står også skrevet i *Temahefte om barn med nedsatt funksjonsevne i barnehagen* (Kunnskapsdepartementet 2008). I tillegg til IOP, har alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester rett til å få utarbeidet en Individuell plan (IP). *Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven* (2004) tilsier at kommunens helse- og sosialtjeneste plikter å utarbeide en slik plan hvis foreldrenes samtykker til dette. En IP er mer omfattende enn IOP-en, ved at den klarlegger ressurser og tjenestebehov på alle områder og over flere år (Ibid.). Planen skal bistå i å koordinere de ulike tjenester, og er ofte utgangspunkt på ansvarsgruppemøter<sup>5</sup>.

Ifølge *Opplæringslova* (1998 § 5-6 og 5-7) skal alle kommuner og fylkeskommuner ha en pedagogisk-psykologisk tjeneste. Tjenesten skal bistå barnehage og skole i kompetanseutvikling samt tilrettelegging for barn tildelt spesialpedagogiske ressurser. PPT har også ansvar for utarbeidelse av en sakkyndig vurdering (Ibid.), og har nært samarbeid med BUP og HABU (Helsedirektoratet 2009). Ved henvisning fra PPT til en av disse tjenestene, har både BUP og HABU ansvar for å utføre diagnostisering. HABU skal også gi tverrfaglige

---

<sup>4</sup> IOP-en har sitt utgangspunkt i enkeltvedtaket for spesialundervisning, og er kun et arbeidsverktøy innenfor rammene av dette enkeltvedtaket (Helsedirektoratet 2009).

<sup>5</sup> Ansvarsgruppemøte er et organisert samarbeidsmøte med bruker, foreldre til- og tjenesteytere rundt bruker/barn med særskilte behov. Møtet styrer ansvarsforhold og koordinerer tjenestene (NOU 2009: 22. *Det du gjør, gjør det helt*).

spesialisthelsetjenester med trening, pasientopplæring og veiledning til kommunen rundt det enkelte barn med hjelpebehov (Ibid.).

Kommunen skal også bistå med praktisk hjelp og økonomisk støtte. Det er imidlertid en jungel av ulike hjelpetiltak som kan tilbys (Tetzchner et al. 2008). Noen har rett til ordninger som trygderettigheter og sosiale tjenester, Trygderettigheter for familier til barn med hjelpebehov er hjemlet i *Lov om Folketrygd* (Folketrygdeloven 1997). Grunnstønad, hjelpestønad og hjelpemidler er ytelser som blant annet blir gitt til disse familiene. NAV kan bistå foreldre i å orientere seg om disse ordningene (Tetzchner et al. 2008). Ifølge *Lov om sosiale tjenester m.v.* (Sosialtjenesteloven 1991, § 4-4) skal foreldrene også gjøres kjent med de tjenester som kan løse eller forebygge sosiale problemer. Avlastningstiltak kan være en slik tjeneste, da det kan bistå en familie med tyngende omsorgsarbeid i å fungere totalt (Tetzchner et al. (2008).

## **2.6 Tidlig intervensjon**

Tidlig innsats vil si en systematisk kartlegging uavhengig av alder som kan føre til at man kommer i forkant av problemer. En slik intervensjon er da å identifisere noe som er eller kan bli et problem, for så å forebygge dette på et tidlig tidspunkt og på den måten forhindre videreutvikling. Rostad (2008) skriver at tidlig intervensjon fokuserer på en samordnet innsats som skal legge til rette for et barns positive utvikling. For et barn med en ASF kan dette være elementer som struktur og forutsigbarhet (Peeters og Gillberg 2002). Det må også tydelig komme fram for forelder hvor viktige de er for en fremmede utvikling hos barnet, i tillegg til at familien får tjenester for å begrense andre kontekstuelle risikofaktorer (Rostad 2008). På basis av de offentlige føringene som er beskrevet ovenfor, er det et vesentlig moment å identifisere risikofaktorer og starte tidlig med tiltak. Tidlig innsats og intervensjon er begreper aktuelle for ulike sammenhenger og vist til i forskjellig litteratur, her relatert til innsats knyttet til barn med diagnosen ASF. Stortingsmelding nr. 18 (2010-2011) *Læring og felleskap*, sier at en tidligst mulig bistand til barn og unge kan sikre det potensielle læringsutbyttet, og forhindre at uheldig utvikling vil forekomme. NOU 2009: 22 *Det du gjør, gjør det helt* viser til at det er av stor betydning å ha en helhetlig tilnærming til en positiv utvikling, det vil si vurdering av både risiko- og fremmede faktorer.



Killèn (2004) tar utgangspunkt i tre betegnelser for tidlig innsats og intervensjon. Universal (primær) forebygging har som formål å avverge problemer i befolkningsgrupper med kvalitetssikret omsorg og støtte. Helsestasjonsvirksomhet og fastlegen vil være universalforebyggende i og med ordningene er for alle mennesker (jfr. kap. 2.4). Selektiv (sekundær) forebygging handler om å identifisere risikofaktorer for grupper med spesielle behov og sette inn ressurser og tiltak for å forhindre problemutvikling. Indikert (tertiær) forebygging dreier seg om hjelpeprosesser som kan hindre forverring eller minske problemer. Et barn med en ASF har utviklingsforstyrrelser som allerede kan komme til syne i spedbarnsalder til tross for at de ofte blir diagnostisert i senere alder. Rostad (2008) påpeker at nyere forskning gir grunnlag for å konkludere med at avvik kan identifiseres allerede ved spedbarnsalder. Dette vil si at det krever mer innsats for å formidle kunnskap om og forbedre rutiner med fokus på hvordan en ASF på et tidligere tidspunkt kan identifiseres slik at tiltak kan igangsettes.

Forskning har i økende grad gitt belegg for et nevrobiologisk grunnlag for tidlig intervensjon. I barnets to første leveår er nervesystemet svært lite formet og barnets utvikling kan lettest bli påvirket på dette stadiet (Rostad 2008). Gode vekstvilkår er viktige for alle. Men barn med funksjonsnedsettelse, utviklingsforstyrrelser eller risikofylte omgivelser vil være spesielt sårbare med tanke på skjevutvikling eller andre påfølgende konsekvenser ut i fra sine forutsetninger. Noen av disse barna vil til tross for sårbare forutsetninger, ha en god utvikling (Tetzchner et al. 2008). Det vil da likevel være viktig med forebygging ved å fremme de positive betingelsene samt gi praktisk veiledning til foreldre om dette.

Et vesentlig element i denne prosessen vil være at ”hjelperne” viser foreldrene forståelse og kan skape et godt samspill dem imellom. Røkenes og Hanssen (2006) poengterer at en viktig kombinasjon med fagpersonenes yrkeskompetanse, også vil være deres relasjonskompetanse. Relasjonskompetanse vil si evnen til å lytte, se den enkeltes behov, vise innlevelse og empati. ”Men en dyktig fagperson kan også være handlekraftig når det trengs” (Ibid. s. 15).

### 3. METODE

Jeg vil i dette kapittelet ta for meg den metodiske tilnærmingen til studien. Problemstillingen jeg ønsker å besvare er: **Hvilke opplevelser vektlegger foreldre til barn med en autismspekterforstyrrelse i møtet med hjelpeapparatet?** Med utgangspunkt i problemstillingen har min fremgangsmåte vært en kvalitativ metode med intervju som tilnærming. Først i dette kapitlet gjør jeg rede for valg av metode og tilnærming. Videre presenteres prosessen for undersøkelsen, med valg av informanter, gjennomføring av intervju og analyse av datamateriale. Til slutt gjennomgår jeg de metodiske og etiske overveielser jeg har gjort meg under forskningsprosessen.

#### 3.1 Kvalitativ forskning

Kvalitativ metode karakteriseres ved å gå i dybden og komme nærmere det fenomenet som studeres (Dalen 2008). Forskeren har til hensikt å få innsikt i menneskers hverdagshandlinger i en naturlig kontekst, med andre ord, utvikle forståelse av fenomener i personers sosiale virkelighet. For å få til dette bør forskeren møte forskningsstedet med en induktiv tilnærming. Samspillet mellom induktiv og deduktiv tilnærming er et vesentlig særtrekk ved kvalitativ metode (Postholm 2005). At forskningen er induktiv betyr at forskeren tar hensyn til kontekstuelle forhold. Det innebærer at situasjonen påvirker studiens retning. En deduktiv tilnærming vil si at forskeren har gjort noen antagelser på forhånd. Men det er deltakerens perspektiv som avgjør om forskerens antagelser kan bekreftes eller om nye vinklinger kommer til syne (Ibid.). Min problemstilling fokuserer på foreldres opplevelser av hjelpeapparatet. For å få en dypere innsikt i dette, er det hensiktsmessig å benytte kvalitativ metode for å komme nærmere kilden, altså foreldrene selv. Foreldrene bør møtes med et åpent sinn, men studiens retning vil altså bli definert av samspillet mellom mitt og foreldrenes perspektiv.

Jeg som forsker er det viktigste forskningsinstrumentet med mine subjektive erfaringer, opplevelser og fortolkede teorier, som danner utgangspunktet for min forforståelse. Forforståelsen utgjør den avgjørende bakgrunnen for å kunne forstå og skape mening i datamaterialet. Prosessen er altså alltid verdiladet ved at forskeren vil ”tolke betingelsene i ulike situasjoner ut fra sin egen referanseramme” (Postholm 2005, 26). Vi som mennesker har og våre innstillinger og fordommer, det utgjør også en del av forforståelsen (Ibid.). Mine arbeidserfaringer fra avlastningstjenesten og den teori jeg har lest vil altså sette farge på de valg som blir tatt under studien. Det optimale vil være at jeg er bevisst min forforståelse slik

at jeg mest mulig åpent og fordomsfritt kan møte fenomenet slik det framstilles i livsverdenen<sup>6</sup> til foreldrene (Kvale og Brinkmann 2010). For å forsøke synliggjøre min innvirkning på forskningen, vil jeg hele veien gjøre rede for de overveielser og beslutninger jeg foretar. Studien vil derfor være en pendling mellom å kunne sette mine forutsetninger mest mulig til side, og på den andre siden reflektere rundt min vilje og åpenhet for foreldrenes beskrivelser (Østergaard 2001).

I kvalitativ forskning er den kunnskapen som framkommer betinget av tid og sted. Dette er en kontekstuell kunnskap som kan være nyttig å overføre til liknende situasjoner. Gjennom tykke beskrivelser kan jeg som forsker gjengi observasjoner av studiesituasjonen, i tillegg til å inkludere et meningsaspekt som beskriver deltakernes fortolkninger av sine handlinger samt mine egne fortolkninger (Geertz 1973 i Thagaard 2009), altå det som betegnes som tykke beskrivelser. Tykke beskrivelser kan således være nøkkelen til en naturalistisk generalisering. En naturalistisk generalisering vil si at leseren av studien kjenner seg igjen. Videre kan det også bidra til å se et fenomen fra nye perspektiver (Geertz 1973 i Postholm 2005). Min intensjon ved å benytte tykke beskrivelser er at studien kan bidra til refleksjon og kritisk diskusjon.

Det finnes en rekke fremgangsmåter for innsamling av kvalitative data, eksempelvis observasjon, intervju, analyse av dokumenter og visuelle uttrykksformer samt analyse av audio- og videoopptak (Thagaard 2009). Disse kan gi ulik kunnskap om fenomenet som undersøkes. Ettersom jeg ønsker fyldig informasjon hvor foreldre skildrer sine erfaringer, følelser og tanker om hjelpeapparatet, har jeg valgt å benytte kvalitativt intervju som fremgangsmåte.

### **3.2 Det kvalitative intervju**

Det finnes ulike intervjuformer for å samle inn data. Et helstrukturert intervju inneholder i likhet med kvantitative spørreskjema, standardiserte spørsmål som blir stilt i samme rekkefølge til informantene uten rom for fleksibilitet (Postholm 2005). Ytterpunktet til dette er det ustrukturerte intervjuet, som karakteriseres ved at informanten forteller fritt om sine livserfaringer, uten noen spørsmål som er strukturert på forhånd (Dalen 2008). Et ustrukturert intervju ville stilt store krav til meg som forsker, spesielt fordi jeg har liten erfaring med

---

<sup>6</sup> Livsverden er hverdagsvirkeligheten slik den umiddelbart fremtrer for oss (Kvale og Brinkmann 2010).

forskerrollen og intervjusituasjonen. Informanten bør ha tillit til forskeren, interesse og tid til å kunne uttrykke seg i ord som får fram fenomenets mening i deres virkelighet (Granskär og Höglund-Nilsen 2008). Enda en utfordring ville være å finne det felles hovedinnholdet fra ustrukturerte eller åpne intervju. Jeg har derfor valgt et semistrukturert intervju med en intervjuguide hvor temaer og underliggende spørsmål utarbeides på forhånd (Dalen 2008). I kapittel 3.4 blir forberedelsene av intervjuet beskrevet grundigere.

Med et forskningsintervju er det min intensjon å løfte frem informanten, altså det emiske perspektiv (Postholm 2005). Målet er å få ”ta del i” informantens verden gjennom beskrivelsene de gir av sine tanker og følelser, noe som gir en unik mulighet for å forstå han eller hennes livsverden (Kvale og Brinkmann 2010). Et slikt intervju som er avgrenset til å fokusere på informantens opplevelse av fenomenet vil som Kvale og Brinkmann (2010) skriver, bære inspirasjon fra et fenomenologisk perspektiv. Innenfor kvalitativ forskning er fenomenologi

(..) et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (Kvale og Brinkmann 2010, s. 45).

Min interesse for å få bedre forståelse for foreldre til barn med en ASF sin livsverden vil altså ha noen referanser til fenomenologien. Et fenomen oppstår når en person reflekter rundt han eller hennes interaksjon med et objekt (Moustakas 1994). I denne studien vil fenomenet være opplevelsen av hjelpeapparatet, som kommer frem ved foreldres refleksjoner gjennom beskrivelser av erfaringene med hjelpeapparatet.

Jeg har fram til nå redegjort for at både mine informanter og jeg som forsker har våre unike utgangspunkt, og at kunnskap og virkeligheten konstrueres i det sosiale samspillet i intervjusituasjonen. Den viten som foreldrene og jeg som forsker på forhånd sitter med ut ifra vår forforståelse, vil altså gjennom dialog bli testet og justert (Moustakas 1994). I tillegg til å være et samspill, kan intervjuet også preges av å være en profesjonell samtale, noe Kvale og Brinkmann (2010) omtaler som et asymmetrisk maktforhold. Det asymmetriske maktforholdet innebærer at intervjuet for forskeren er et middel med det mål å få beskrivelser som dekker forskningsspørsmålet. Jeg som forsker vil både starte intervjuet, avgjøre temaene for intervjuet, ta valg om hvilke utsagn jeg ønsker å følge opp med oppfølgingsspørsmål samt

avslutter intervjuet. Men, samtidig vil informantene ha det Kvale og Brinkmann (2010) kaller motkontroll, dvs. at informantene selv velger om de vil utelate informasjon eller fortelle om noe utenfor temaene. I den hensikt å redusere et asymmetrisk maktforhold vil jeg som forsker i begynnelsen av intervjuet informere om at informanten kan stille spørsmål underveis, jeg vil også minne om etiske prinsipper som eksempelvis at informantene kan trekke seg til enhver tid (Thagaard 2009). Jeg kommer nærmere inn på de etiske betraktninger i kapittel 3.8. Først vil jeg nå gå nærmere inn på forskningsprosessen.

### **3.3 Valg av informanter**

For å belyse min problemstilling ønsket jeg å komme nærmest mulig kilden til fenomenet, og intervju foreldre til barn med en diagnose innenfor autismespekteret. I utgangspunktet var foreldre til barn og unge med en ASF i alle aldersgrupper aktuelle ettersom barn med en ASF ofte har behov for langvarig bistand. Som begrensning valgte jeg at barnet skulle gå på småskoletrinnet, altså være fra 6 til 9 år. Jeg bestemte dette aldersintervallet fordi foreldrene sannsynligvis har fått diagnose på barnet. De har da noen års erfaring med hjelpeapparatet, samtidig som det trolig ikke er for langt frem i tid fra den diagnostiske prosessen. Dette ville være en fordel i og med at jeg anser denne prosessen som et relevant møte med hjelpeapparatet.

For å sikre en viss distanse og unngå innvirkning på datainnsamlingen, valgte jeg å ikke gi forespørsel om deltakelse i nettverket av foreldre tilknyttet min arbeidsplass. En medstudent var ”portåpner” for meg (Dalen 2008) og fikk samtykke av en bekjent til at hun kunne være informant samt videreformidle forespørsel. Min fremgangsmåte for valg av informanter ble derfor ”snøball”-metoden, som innebærer å skaffe informanter gjennom bekjentskap, hvor dem igjen forespør andre potensielle personer. Dalen (2008) skriver at denne ”snøball”-metoden kan medføre noen små og skjeve utvalg. Men i min studie hvor jeg ønsker en unik beskrivelse av foreldres erfaringer og opplevelse, anser jeg dette som en praktisk og god måte å anskaffe informanter på. Postholm (2005) vurderer det slik at tre forskningsdeltakere bør være et minimum for å få en felles essens av fenomenet. På grunn av oppgavens tidsramme valgte jeg altså å følge minimumsantallet. Men, ettersom jeg fikk to informanter gjennom denne fremgangsmåten, ble autismeforeningen løsningen for å søke etter flere foreldre. Foreningen videresendte min forespørsel på e-post, og jeg fikk positiv respons. Jeg fikk slik sett et tilstrekkelig antall informanter til undersøkelsen.

### 3.4 Planlegging av intervju

Kvale og Brinkmann (2010, s. 143) beskriver en intervjuguide som ”et manuskript som strukturerer intervjuforløpet mer eller mindre stramt. Guiden kan enten inneholde noen temaer som skal dekkes, eller være en detaljert rekkefølge av omhyggelig formulerte spørsmål”. Som nevnt tidligere valgte jeg et semistrukturert intervju. Guidens tema og underspørsmål var ment som en rettesnor for meg, men samtidig fleksibel for å gi rom for informantene til å utdype sine svar. De temaer som er brukt i intervjuguiden for å besvare min problemstilling er: *Om barnet, Den diagnostiske prosessen og Informasjon/støtte*.

Intervjuguidens spørsmål bør ha en tematisk dimensjon med tanke på kunnskapen som skal produseres. Samtidig bør det foreligge en dynamisk dimensjon for å få frem en god intervjuinteraksjon (Kvale og Brinkmann 2010). Før utarbeidelsen av intervjuet, bør jeg som forsker ha innhentet begrepsmessig og teoretiske forkunnskaper om fenomenet som skal undersøkes samt ha klargjort formålet med studien. Dette med tanke på å stiller de rette spørsmålene og gode oppfølgingsspørsmål (Kvale 1997). Spørsmålene i guiden er utformet fra teori jeg har lest før jeg skulle i gang med datainnsamlingen. Da jeg leste teori før og under utarbeidelsen av intervjuguiden, skrev jeg ned stikkord til hjelp i tankeprosessen for å finne adekvate spørsmål. Ved utarbeidelse av intervjuet fulgte jeg ”traktprinsippet” (Dalen 2008). Fremgangsmåten går ut på å innlede med spørsmål slik at informanten føler seg avslappet. Deretter sirkle spørsmålene mer spesifikt inn mot temaer som omfatter fenomenet, for så igjen å avslutte litt mer generelt

Måten spørsmål blir stilt på, vil være av betydning. Eksempelvis vil ledende spørsmål kunne true studiens troverdighet (Dalen 2008). For å sikre meg gode oppfølgingsspørsmål skrev jeg på forhånd ned noen eksempler på spørsmål som jeg benyttet som mal under intervjuet. Spørsmålene bør uttrykkes slik at informanten åpner seg (Ibid.). Eksempler på dette er ”Kan du si noe mer om ...”? og ”Hva tenkte du da ...”? For min egen del nedskrev jeg også noen stikkord som supplement til spørsmålene. Stikkordene skulle være til hjelp dersom nødvendig å holde samtalen i gang eller som bidrag til videre refleksjon.

Dalen (2008) fremhever hvor viktig det er å være bevisst egen rolle under intervjuet. Min holdning, kommunikasjon og opptreden som forsker har betydning for hvordan situasjonen oppfattes for informanten. Som skrevet tidligere har jeg liten erfaring som forsker. Jeg gjennomførte derfor prøveintervju på medstudenter for å være litt forberedt på

intervjusituasjoner og få innsikt i hvordan jeg er til å lytte, om jeg kan stille gode oppfølgingsspørsmål, og hvilke signaler jeg gir med mitt kroppsspråk. Jeg fikk også mulighet til å gjøre meg kjent med lydopptakeren jeg skulle benytte samt testet tidsbruken. Mine medstudenter ga konstruktive tilbakemeldinger på at jeg hadde et godt kroppsspråk som viste at jeg lyttet aktivt. De sa også at spørsmålene kunne være litt akademisk preget, en del ja- og nei-formuleringer, i tillegg til at jeg hadde for mange spørsmål. Dersom spørsmålene bærer preg av vitenskapelig kompetanse (Kvale og Brinkmann 2010), kan det utfordre den nærheten som skal skape tillit mellom forsker og forskningsdeltaker. På den annen side kan den vitenskapelige kompetansen også være til hjelp for å etablere den nødvendige balansen mellom nærhet og distanse som kan være utfordrende i en intervjusituasjon (Dalen 2008). Det var derfor positivt å prøve meg som intervjuer og få noen tilbakemeldinger. Jeg fikk også redusert og redigert en del spørsmål slik at jeg ikke skulle legge føringer som kunne gå utover intervjuets fleksibilitet og tidsramme. Intervjuguiden er vedlagt prosjektet (vedlegg nr.1).

### **3.5 Gjennomføring av intervju og transkribering**

Alle informantene bor i Norge, og intervjuene ble gjennomført i løpet av mars 2011. Tidspunkt ble avtalt på telefon eller e-post. Informantene foreslo tidspunkt og sted etter det som var mest praktisk. Intervjuet med foreldrepåret i studien ble gjennomført et skjermet sted etter informantenes forslag. I de to andre intervjuene møtte jeg mødre som jeg kom i kontakt med gjennom min medstudent alene. Med disse mødre avholdt jeg intervjuene på et nøytralt sted. Til tross for litt bakgrunnsstøy under intervjuene fikk jeg ikke inntrykk av at dette var forstyrrende for noen av informantene.

I tråd med ”traktprinsippet” påpeker Kvale og Brinkmann (2010) at de første minuttene i møtet med informantene er avgjørende for å etablere en avslappet intervjusituasjon og for at de skal få en klar oppfatning av den fremmede intervjueren de skal åpne seg for. I den hensikt å sette en god ramme for gjennomføringen av intervjuene, innledet jeg alle møtene med å introdusere meg selv, avklare formål med studien samt intervjuets varighet på omtrent en time. Videre ble etiske hensyn presisert og at det var rom for spørsmål underveis.

Postholm (2005) skriver at intervjuene bør ha en god struktur slik at alle tema vektlegges. Samtidig må det være mulighet for informantene å gi rike beskrivelser om det som opptar dem mest, noe som kan innebære at temaer intervjueren ikke har tenkt på også kan komme frem. Mitt inntrykk var at foreldrene følte de fikk prate fritt og formidlet det de syntes var

mest betydningsfullt for dem. Alle temaene i intervjuguiden ble besvart, men spørsmålene ble stilt etter den rekkefølge som falt naturlig inn i samtalen, alt etter hvilke temaer foreldrene var mest opptatt av. Mine intervju kan som sagt være farget av at jeg har liten erfaring med forskerrollen. I mitt første intervju følte jeg at jeg tok lite styring. Alle temaer ble besvart, men datamengden på temaene ble litt ujevnt fordelt og det ble liten tid til å besvare de siste spørsmålene. Jeg tok med meg denne erfaringen i møtene med de andre foreldrene. Noe som også kan virke inn på intervjusituasjonene kan være informantenes ulike fortellerstiler, hvor noen besvarte mine spørsmål kort og konkret, og andre igjen hadde mye de ønsket å fortelle. Intervjuene varte fra 60-75 minutter. Som skrevet tidligere var forventet tid for intervjuet omtrent en time. Under intervjuet på 75 minutter ble informantene spurt om forlenget tid var i orden, noe jeg fikk bekreftet.

Etter hvert som foreldrene beskrev ulike erfaringer, ble også ulike følelser aktivert. Dette var følelser som glede, men også frustrasjon og sinne. Dalen (2008) skriver at noen foreldre har erfaringer som gir følelsesmessige reaksjoner, og deres følelser kan videre vekke følelser hos forskeren. Resultatet av de uavklarte følelsene kan sette intervjueren ut av fokus. Det er derfor viktig for meg som forsker på forhånd å forberede meg på at dette kan forekomme. I ett av intervjuene opplevde jeg at moren ble rørt til tårer da hun reflekterte rundt en situasjon. Jeg kjente at jeg også fikk tårer i øynene og at jeg var for lite forberedt på dette. Før intervjuet reflekterte jeg over forløp med ulike reaksjoner, men i etterkant ser jeg at dette også er noe som kunne blitt trent på i prøveintervjuet. Likevel anser jeg denne erfaringen som nyttig å ta med videre til eventuelle liknende situasjoner.

Med samtykke fra foreldrene ble intervjuene tatt opp på Mp3-spiller for å sikre at jeg hadde fullt fokus på dem og at alle beskrivelser skulle bli registrert. Analysearbeidet av datamaterialet som jeg vil gjøre rede for i kapittel 3.6, starter ifølge Dalen (2008) og Postholm (2005) allerede under intervjuet. Intervjueren bør derfor skrive ”memos” under- eller rett etter intervjuet. På bakgrunn av dette valgte jeg å skrive notater underveis samt et lite sammendrag av mine iakttagelser og refleksjoner i etterkant av intervjuene. Jeg avsluttet alle intervjuene med å spørre om det var noe de ønsket å tilføye og om jeg kunne kontakte dem dersom jeg hadde ytterligere spørsmål.

Etter at intervjuene var gjennomført, transkriberte jeg lydopptakene. Dette var en tidkrevende prosess, men en god måte å få bearbeidet datamaterialet. Jeg fikk i alt 32 sider med



transkripsjoner. Kvale og Brinkmann (2010) skriver at en del viktige elementer som ansiktsuttrykk, stemmeleie og kroppsspråk går tapt når intervjusituasjonen abstraheres i skriftspråk. For å forsikre meg om å få med viktige nyanser i språket, valgte jeg derfor å skrive ned intervjuene ordrett, også med deres dialekt. Sitatene i presentasjonsdelen står skrevet i normert skriftspråk for å sikre anonymisering samt for at sitatene skal være lettlest.

### **3.6 Analyse og fortolkning**

Etter at intervjuene var transkribert, gikk arbeidet over i en mer analytisk del. Jeg vil i dette kapitlet gjøre rede for analyseprosessen. Prosessen befinner seg på et mer tolkende nivå, ved å finne mening i de beskrivelser informantene har gjort.

En sentral person som var opptatt av tolkning og hvordan vi forstår vår verden, var Hans-Georg Gadamer (1900-2002). Hans tanker representerer hermeneutikk, noe som omhandler fortolkningslære. Tolkning innebærer en dialog mellom forsker og tekst, med fokus på det dypere meningsinnholdet i teksten enn det som først kommer til syne (Gustavsson i Steinsholt og Løvlie 2007). Jeg som forsker må pendle mellom del og helhet under analysen av datainnsamlingen. Dette er en kontinuerlig og dynamisk prosess som innenfor hermeneutikken betegnes den hermeneutiske sirkel/spiral. Prosessen med å forholde seg til del og helhet er i tråd med en hermeneutisk fortolkningstradisjon. Dette innebærer en frem- og tilbakeprosess mellom min forforståelse, det empiriske materialet og utvidet forståelse på bakgrunn av det å tolke noe nytt (Ibid.).

Koding og kategorisering er vesentlige analyseelementer for å finne meningen i datamaterialet (Dalen 2008). Koding går ut på å finne nøkkelord som beskriver tekstavsnitt. Kategorisering vil si å samle alle de kodede begrepene som omhandler det samme, noe som er viktig for å få en helhetlig og nyansert forståelse. I tråd med en hermeneutisk tradisjon, må jeg i prosjektet arbeide med den intensjon om at den dypere mening komme frem ved at jeg pendler mellom de ulike nivåer, og plassere dem innenfor et overordnet begrep (Kvale og Brinkmann 2010). Ved å inndele materialet i kategorier, vil dette være en måte å fremheve informasjon som utmerker seg, i tillegg til å begrense for andre perspektiver (Thagaard 2009). Jeg har valgt å benytte meningsfortetting i analysearbeidet med mitt materiale. Meningsfortetting vil si å komprimere uttalelsene til informantene slik at det blir gjengitt i få ord (Kvale og Brinkmann 2010).

Min fremgangsmåte var å lese igjennom transkripsjonene et par ganger for å få en helhetlig overblikk. Deretter fant jeg meningsenheter som jeg delte inn i tema (Kvale og Brinkmann 2010). Det betyr at jeg skrev ned enkle og konkrete beskrivelser med hva de enkelte enhetene uttrykte. Videre forsøkte jeg å sette sammen disse temasetningene i grupperinger som var vurderer kriterrelevante for min problemstilling. Problemstillingen min lå foran meg under analyseprosessen for å holde fokus på den. Jeg tok også da frem intervjuguiden for å ha temaene foran meg samtidig. Foreldrene snakket om hvordan signalene på ASF hos deres barn ble oppdaget, hvordan veien fram til diagnosen var og hvilke opplevelser de hadde etter at diagnosen ble gitt. Dette samlet jeg innenfor kategorien, *Møte med diagnosen*. Foreldrene beskrev også mye om personene som arbeider med barna deres. Jeg valgte først å samle dette under kategorien *Intervensjon*. Under Intervensjon, skrev jeg de ulike opplæringsarenaer som underkategorier. Men da jeg på nytt leste gjennom transkripsjonene, følte jeg ikke dette var riktig, fordi gjennom beskrivelsene opplevde jeg at det foreldrene var opptatt av var kunnskapen hos fagpersonene og evnen til å samordne. Jeg valgte derfor kategorien *Møte med hjelperne*. Foreldrene fortalte også at de var overlatt mye til seg selv. De ga beskrivelser om familiesituasjonen og behovet for avlastning Dette resulterte i den siste kategorien, *Møte med hverdagen*. Jeg leste igjennom transkripsjonene en gang til for å se om disse kategoriene indikerte foreldrenes opplevelse av møte med hjelpeapparatet, og jeg anså kategorier gyldige i forhold til å gjenspeile meningsinnholdet. De kategoriene som ble grunnlaget for videre arbeid med datamaterialet ble altså: *Møte med diagnosen*, *Møte med hjelperne* og *Møte med hverdagen*.

### **3.7 Kvalitet i studien**

Det er en vesentlig at forskeren gjennom hele forskningsprosessen vurderer og anvender prinsipper for å ivareta oppgavens kvalitet (Dalen 2008). Innenfor kvalitativ forskning handler dette om studiens pålitelighet, gyldighet og mulighet for å overføre studienes resultater, til lignende situasjoner. I en kvalitativ intervjustudie kan det å sikre at undersøkelsens datafunn er pålitelige være en utfordring, fordi hvert intervju som nevnt er unikt (Postholm, 2005). Eksempelvis kan intervjupersonen kvie seg for å fortelle om enkelte temaer, eller fremstille egne erfaringer som mer positive enn det som egentlig var tilfelle. kan forekomme (Kvale, 1997). Dette kan jeg som forsker ikke bekrefte, men jeg kan gjøre rede for om jeg tolker foreldrenes svar som åpne og ærlige. I forhold til det jeg skrev ovenfor om å være bevisst min rolle, vil det å sikre studiens pålitelighet også innebære at jeg ikke stiller spørsmålene på en ledende måte slik at informantene som følge av det svarer på en bestemt måte (Ibid.). Her ser

jeg betydningen av å gjøre et godt forarbeid med intervjuguiden. I tillegg til det var det betryggende å ha skrevet ned noen eksempler på oppfølgingsspørsmål som var inngående, uten å være ledende.

For å sikre oppgavens gyldighet må jeg som forsker redegjøre for de ulike sider av forskningsprosessen (Dalen 2008). Oppgaven vil på mange måter være et uttrykk for veksling mellom forforståelse, tolkning, kontekst og språklig samspill. Dersom leseren av oppgaven kan følge hele prosessen og vet hvilke spilleregler jeg til en hver tid har brukt, sikrer dette en høy troverdighet (Postholm 2005). Jeg har forsøkt å gi en utførlig beskrivelse av valgene jeg har foretatt. I tillegg har jeg i innledningen beskrevet min bakgrunn tilknyttet fenomenet for å avklare forutsetninger for subjektivitet. Oppgaven vil ikke være generaliserbar<sup>7</sup> ettersom det er for lite utvalg, men som jeg har skrevet tidligere så vil det være grunnlag for naturalistisk generalisering (Postholm 2005). Studien kan altså være overførbar ved at noen kanskje kjenner igjen liknende forhold de har opplevd tidligere og ved å kunne bidra til en fruktbar refleksjon for mennesker som har en relasjon til fenomenet.

### **3.8 Ethiske refleksjoner**

Ved at forskeren til en hver tid må ta etiske avgjørelser som angår seg selv og informantene vil det sikre studiens kvalitet at forskeren er fortrolig med de regler og prosedyrer som angår verdspørsmål og etikk (Kvale og Brinkmann 2010). Dalen (2008, s. 111) påpeker at ”Samfunnet stiller krav om at all vitenskapelig virksomhet skal reguleres av overordnede etiske prinsipper som er nedfelt i lover og retningslinjer”. På grunn av at min studie innebærer intervju med enkeltpersoner, gjorde jeg meg kjent med retningslinjer under ”B. Hensyn til personer (5-19)” utarbeidet av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH 2011).

Ettersom jeg valgte å gjøre opptak på lydbånd, var prosjektet meldepliktig til NSD, Personvernombudet for forsknings- og studentprosjekter som behandler personopplysninger (NESH 2011, Pkt. 10). Intervjuguide og informasjonsskriv ble vedlagt meldeskjemaet til NSD. Etter personopplysningsforskriften ble søknaden godkjent og brev om tillatelse til prosjektet ble mottatt i slutten av februar (Vedlegg nr.3). I tråd med NESH pkt. 8 (2011) om å informere dem som utforskes, sendte jeg et skriv til informantene slik at de fikk en bedre

---

<sup>7</sup> Generalisering vil si grunnlag for at noe er karakteristisk ved en hel populasjon, dvs. relatert til kvantitativ forskning (Ringdal 2009).

forståelse for hva det ville innebære å delta i studien. Thagaard (2009) skriver at deltakerens informerte samtykke er utgangspunktet for alle forskningsprosjekter, fordi det gir sikkerhet for at informantene deltar frivillig samt at de er informert om at etiske prinsipper blir fulgt. Dette tilsvarer NESH (2011, Pkt. 9) sin omtale rundt informert samtykke.. Jeg sendte derfor også en svarslipp med skrivet, hvor foreldrene samtykket at de forstøtt ønsket å delta etter at de leste informasjonsbrevet. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring som vedlegg 2.

Informasjon til deltakerne om konfidensialitet er også et viktig aspekt å påpeke (Postholm 2005). Kravet om konfidensialitet er prinsipielt i forskningsarbeid, og innebærer at:

De som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt. Forskeren må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på (NESH 2010, Pkt. 14).

Som forskeren må altså forsikre meg om å anonymisere informantene i presentasjonen av undersøkelsen, det vil si at opplysninger som kommer fram vil bli ugjenkjennelig både med tanke på identitet og utsagn. Etter prosjektslutt vil lydopptaket og øvrig datamateriale også bli slettet i tråd med forskningsetiske krav.

## 4. PRESENTASJON AV DATA

I dette kapitlet presenterer jeg mine funn fra de gjennomførte intervjuene. Jeg har valgt en temaorientert presentasjon, noe Thagaard (2009) skriver at kan være velegnet for å fremheve sentrale tendenser i datamaterialet. Gjennom dataanalysen har jeg kommet frem til tre hovedkategorier som ut ifra min tolkning indikerer meningsinnholdet i foreldrenes opplevelser av møte med hjelpeapparatet. Disse tre kategoriene er: *Møte med diagnosen*, *Møte med hjelperne* og *Møte med hverdagen*. Videre er informantenes beskrivelser sortert i underkategorier som jeg har funnet meningsbærende.

I den hensikt å sikre kvaliteten på oppgaven og at jeg får frem det emiske perspektivet<sup>8</sup> (Postholm 2005) tydeligere, benytter jeg en del sitater fra informantene. Thagaard (2009) skriver at en slik bekjennende stil fort kan utfordre anonymisering av informantene. Jeg benytter derfor også en del referat. Samtidig har jeg som nevnt i metoddelen skrevet sitatene på bokmål, i tillegg til at alle navn som nevnes er fiktive. I sitatene har jeg fjernet fyllord som ikke sant, eh, liksom og lignende. Når jeg refererer til foreldrene anvender jeg mor A, mor B og Foreldre C. Under sitatene til Foreldre C, skriver jeg M: eller F: for å skille mellom foreldrenes utsagn.

Felles for alle tre barna til foreldrene jeg intervjuet, er at de har fått diagnosen infantil autisme/barneautisme og at de alle tre er gutter. Gutten til mor A kaller jeg Emil, han er 9 år og går i ordinær skole. Mor B sin gutt refererer jeg til som Lars, han er 6 år og går siste året i barnehagen. Han skal også begynne i ordinær skole. Tobias, den siste gutten, er også 6 år og skal begynne på spesialskole<sup>9</sup> til høsten..

### 4.1 Møtet med diagnosen.

Kategorien Møtet med diagnosen har jeg valgt å dele inn i de to underkategoriene Veien til diagnosen, hvor informantene redegjør for tiden frem til dagens diagnose ble satt. Og Informasjon, som presenterer foreldrenes utsagn om opplevelsene etter å ha fått diagnosen.

#### 4.1.1 Veien til diagnosen

To av informantene meldte sin bekymring til det pedagogiske personalet. Ifølge foreldre C ble de bekymret da sønnens gode utvikling etter en stund stanset. En ørespesialist konstaterte

---

<sup>8</sup> Det emiske perspektivet, vil si at jeg skal fremheve de enkelte informantenes perspektiv.

<sup>9</sup> I betydningen av spesialskole, ligger et byomfattende tilbud for barn med ASF, integrert i ordinær barneskole.

helsesøsters bekymring om at Tobias hadde hatt mye ørebetennelse som kunne være årsak til språkets stagnasjon. ”Og desto større grunn hadde vi da til å tro at det var det”, sier far (Foreldre C). Men, de fant etter hvert ut at han hadde normal hørsel. Foreldrene drøftet da bekymringene med barnehagen, som også var oppmerksomme på at sønnen trakk seg tilbake, og de ble da enige om å melde han til PPT. Mor A sin sønn gikk først i en barnehage, hvor de kun hadde kommentert motorikken til Emil. Men da han etter ett år startet i en ny barnehage, hvor også mor A arbeidet på denne tiden, ble vanskene mer synlig. Det var likevel mor A som bemerket dette, noe de tok på alvor.

Jeg husker at det var en dag jeg snakka med henne på småbarn, for jeg jobba på storbarn da. Så sa jeg ”så rart, han leker jo ikke sånn som de andre”. Og før den tid så var det ikke sagt noe til meg heller. Det kan jo hende at de syns det var vanskelig i og med at jeg jobba der. Men, jeg husker at når jeg sa det, så gikk det ganske fort. Da ble han meldt opp til PPT (mor A)

Mor B ble innkalt av barnehagen da Lars var rundt 2år, til et møte med helsesøster grunnet sønnens avvikende utvikling. Lars ble deretter meldt til PPT. Hun sier at ”Hjemme så var han ganske ulik fra i barnehagen, så det gjorde det jo litt vanskelig å forstå i starten”(mor B).

Hos alle de tre sønnene i studien, ble det av PPT gjort observasjoner og en foreldresamtale før videre henvisning til andrelinjetjenesten. For videre henvisning var det kun foreldre C som opplevde en litt avventende holdning. Mor sier at ”Når vi oppdaget det var noe, så pusha vi veldig på. Vi har jo gått runden en gang før med storebror, så vi vet hvor lang tid ting tar i hele den rulla” (foreldre C). De ønsket derfor ikke å avvente, noe PPT foreslo. PPT sendte deretter sin vurdering videre.

Informantene forteller at utredningen fram til diagnosen ble satt, enten tok litt under eller litt over ett år. Under utredningsprosessen ble det for alle tre barna arbeidet ut ifra en hypotese om en ASF-diagnose. Men, det var kun gutten til mor B som fikk diagnosen infantil autisme umiddelbart. I følge mor B ble hun veldig overrasket over at det gikk så raskt, fordi hun hadde hørt om flere som ikke fikk en klar diagnose med det samme. Dette var tilfellet for barna til de andre foreldrene i studien. Emil og Tobias fikk først diagnosen gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, før de begge i en alder av 5 år fikk diagnosen infantil autisme/barneautisme. Jeg har ikke inntrykk av at tiden frem til diagnosen har vært av betydning for foreldre C og mor A. Det virker som om de er fornøyde med at autismediagnosene ble avventet for å være i sikkerhet.

Alle informantene uttrykker at de er fornøyde med utredningsprosessen. De forteller at fram til diagnosen ble stilt, har de følt at de har blitt hørt og at barna har blitt tilfredsstillende testet. Samtidig med at foreldre C sier dette, reflekterer de over at de har vært igjennom en slik prosess med broren til Tobias tidligere. ”Jeg tror det er enkelt for dem å se at det er bare å svare oss med en gang og at dem skjønner at vi ikke gir oss. Så dem trenger ikke å gå rundt”, sier far (foreldre C). De innskyter også at de tror prosessen ikke hadde vært i gang like raskt, hadde ikke dem vært pådrivere for å få diagnosen. Mor A og mor B sier at når de sammenlikner seg med andre i samme situasjon som de vet av, så føler de seg heldige over at prosessen har gått så bra.

#### **4.1.2 Informasjon**

Ifølge foreldre C, fikk de bekreftet deres bekymring om en mulig ASF på Tobias, da de av PPT fikk vite at det trolig var innenfor autismespekteret. For mor A og mor B kom autismediagnosen veldig uventet. Og det var vanskelig å godta med det samme. Informantene hadde liten kjennskap til ASF før deres respektive sønner fikk diagnosene, så litt mer informasjon kunne muligens gitt en mykere start. Foreldre C, opplever at de fikk diagnosen rett i fanget uten noen videre oppfølging. ”Det var litt sånn; ”Sønnen din er autist, vær så god.” Og etter det, ingenting”, sier far. De to andre informantene gir også uttrykk for at de fikk lite informasjon da sønnene fikk diagnosen. Mor B sier at ”Man ønsker jo noe konkret. Sånn sett er det ganske frustrerende i starten, for det som er mest slitsomt da er å ikke vite”.

For å orientere seg, har informantene lest litt på internett. De sier at det der står veldig generelt, slik at det også står mye som ikke stemmer med akkurat deres barn. Habiliteringstjenesten bidro etter hvert med informasjon, noe informantene virker fornøyde med. Mor A har i ettertid tatt emnene NTNU tilbyr om ASF og har lært mye av det. Foreldre C forteller at de har fått det meste av informasjonen fra den tidligere barnehagelederen, som hadde erfaring fra spesialskolen Tobias skal starte i. Videre ble de to innkalt til ett foreldrekurs i fjor. Men de føler at det var alt for sent, og at de virkelig skulle ønske mer oppfølging etter at de fikk diagnosen. De ytrer blant annet ønske om mer kurs og muligheten til å treffe flere i tilsvarende situasjon, for å dele erfaringer og lære av hverandre.

Når det gjelder hjelp til å finne fram innen hjelpeapparatet, er mor B den eneste av informantene som poengterer at hun har vært heldig og fått tilbud om dette. ”Vi fikk en time med sosionom, som fortalte oss hva vi hadde krav på og hjalp oss å fylle ut skjema. I hvert

fall med det økonomiske”. Videre forteller hun at de har fått bistand fra ergoterapeut som nå har sendt henvisning til hjelpemiddelsentralen om sikring i hjemmet. De andre foreldrene i studien viser til at det har gått bra å finne frem mye på grunn av erfaring. Foreldre C har erfaring med prosessene i hjelpeapparatet fra bistanden rundt deres andre sønn, og mor A har vært med på prosessen rundt sin nevø, som også har en funksjonsnedsettelse.

### **Oppsummering kap. 4.1**

To av informantene meldte bekymring for deres sønner, til barnehagen, og opplevde at de ble hørt med tanke på dette. Mor B ble kontaktet for et møte med helsesøster, før Lars ble meldt til PPT. Lars var den eneste av sønnene i studien, som fikk diagnosen infantil autisme umiddelbart. Informantene uttrykker at de er fornøyde med utredningsprosessen. Samtidig hevder foreldre C at de var pådrivere for diagnosen, noe som kan ha hjulpet prosessens fremgang.

Informantene opplever at det ble gitt lite informasjon om diagnosen og andre ordninger da de fikk diagnosen. Internett har vært en informasjonskilde for dem alle. Utover det sier mor B at hun har fått god hjelp til å finne fram i hjelpeapparatet, de andre informantene viser til egen erfaring.

### **4.2 Møtet med hjelperne**

Her presenteres utsagn om emner de tre foreldrene er opptatt av ved bistanden til sine respektive barn. Underkategoriene som omtales her er Organisering, Kunnskap og Rettigheter. Innenfor Organisering vil jeg gjengi bistanden rundt barna blir koordinert samt hvordan foreldrene opplever overgangen fra barnehagen til skolen. Kunnskap-kategorien gjør rede for tankene om kunnskapsforholdene informantene opplever i kommunen Og underkategorien Rettigheter, skildrer foreldrenes opplevelser av hjelpen de har fått for å dekke sitt barns behov

#### **4.2.1 Organisering**

Alle foreldrene i min studie har ansvarsgruppemøter to ganger i året med aktørene rundt deres barn. Utover det har foreldrene møter med de nødvendige hjelpeinstanser etter ønske og behov. Informantene går ikke nærmere inn på møtene, men de gir uttrykk for at de opplever møtene fungerer godt, og samordningen mellom de ulike tjenester for deres barn med ASF,



blir beskrevet positivt. Mor A sier hun ikke følte behov for IP<sup>10</sup> før Emil startet på skolen, fordi ansvarsgruppemøtene gikk så systematisk og bra. Mor sier, ”hun som var koordinator og som er koordinator for IP`n nå, har gjort at det har blitt systematisk jobbing, virkelig. Jeg føler det har vært godt å ha en som har styrt” (Mor A). Emil hadde for øvrig IOP<sup>11</sup> i barnehage. Mor B forteller at de er i gang med IP nå som skal være klar til skolestart. Hun sier at ”Barnehagen har vært veldig behjelpelig sånn sett da. Men det er jo klart at det må være enda bedre at det er en som har hele oversikten”(Mor B). Foreldre C er de eneste som fikk IP med en gang sønnen fikk diagnosen.

M: Med broren til Tobias var jeg sekretær for hele familien på en måte. Men så fikk vi høre. ”Jammen hvorfor har ikke dere IP-plan?” HM?! Da ble jo ting lettere med en gang! Så da var vi ganske kjappe om å søke IP da vi fikk diagnosen på Tobias (foreldre C).

Informantene påpeker altså at det å ha en person som har den overordnede oversikten er positivt. Sønnene til mor A og mor B har imidlertid ikke fått IP før skolestart. Overgangen fra barnehage til skole er et tema foreldrene også nevner. Samme dag som intervjuet med foreldre C ble gjennomført, forteller de at de nettopp kommer fra møte med barnehagen, PPT og spesialskolen som Tobias skal starte i. Møtet med spesialskolen blir ikke videre beskrevet. Men foreldre C sier at de nå bare venter på at han blir ferdig i barnehagen og kan starte på spesialskolen. Dette vitner om et positivt møte om skolestarten. Mor B har også hatt ett møte med skolen Lars skal starte i. Hun sier det hørtes positivt ut det skolen fortalte, men hun opplever at ikke alt er avklart.

Vi venter nå på å få vite hvem han skal være sammen med sånn at dem kan komme litt i barnehagen og være med over. Men dem har jo ikke personalet klart før utpå våren. Og det er visst ganske vanlig forstår jeg, men tiden går jo (mor B).

Mor A sier hun i utgangspunktet ønsket at en av barnehageassistentene kunne bli med Emil over i skolen, slik at det ble en mykere overgang. På grunn av at kommunen ikke så noen grunn til dette, ble det slik at spesialpedagogen i skolen kom i barnehagen og observerte. Ifølge mor A opplevde hun ikke skolen som samarbeidsvillige i starten, for å lære de metodene barnehagen benyttet i arbeid med Emil.

---

<sup>10</sup> Jfr. kap. 2., har personer med behov for langvarige og kordinerte tjenestetilbud, rett til å få utarbeidet en individuell plan etter deres samtykke.

<sup>11</sup> Jfr. kap 2., har barn i opplæringspliktig alder rett til å få utarbeidet IOP. Planen kan også være en støtte for barn me hjelpebehov i barnehagen.

Vi var veldig på det. Så heldigvis skjønnte de etter hvert at det var viktig med god overgang. De har vært kjempeflinke til å følge opp videre. Det har gitt kjemperesultater. Og han ligger langt foran på både matte og engelsk (mor A)

#### **4.2.2 Kunnskap**

Informantene forteller at den kunnskapen barnehagene og skolen nå besitter, kommer av veiledningen de har fått gjennom habiliteringstjenesten for barn og unge. Utover dette er det ingen kursing av personalet, noe som gjør at habiliteringstjenesten har representert den faglige tryggheten. Mor A poengterer at habiliteringstjenesten de hadde samarbeid med var flink til å forklare valg av metodikk som de ønsket barnehagen skulle benytte, de valgte derfor å stole på det. De andre foreldrene i studien gir også uttrykk for at de har vært positive til veiledningen habiliteringstjenesten har gitt..

To av informantene har opplevd en del utskiftninger i barnehagepersonalet og bytter av avdelinger, men med litt ulik erfaring. Mor A synes sønnen har vært heldig. Hun forteller at barnehagen hadde gode overganger med overføring av kunnskap, slik at dem klarte å være i forkant. I tillegg ble de i personalet som fikk best kontakt med Emil også valgt til å jobbe med han. Mor B har en litt annen opplevelse av det ustabile miljøet i barnehagen

Vi har jo hatt en del skiftninger i barnehagen. Det har begynt nye hele tiden'. Sånn sett har vel ikke fremgangen vært noe stor. Hun første han hadde som spesped var vel flink, men hun var så mye borte. Da det ble så mye fravær, så ble det ikke noe bra opplegg da. Og så hadde vi ei dame til som også var spesped. Hun var bare der ett år. Han har skifta avdeling i barnehagen hvert år også. Så mye utskiftninger har jo kanskje ikke vært gunstig. Men han har takla det greit (mor B)..

Mor B påpeker at det nødvendigvis ikke bare er forandringene som er årsaken til liten fremgang, men at det også har vært vanskelig å motivere Lars. De har forsøkt ulike metoder for å stimulere talespråkutviklingen, uten hell.

Mor B uttrykker også et ønske om endring i ressursfordelingen i barnehagen,

Det er ikke spesped, men det er førskolelærer som får veiledning av habiliteringstjenesten. Når vi får vedtak, så står det kanskje at vi får 20 timer med spesped og resten skal tas av øremerkede midler, for eksempel. Og da blir det jo assistenter som brukes. De har altså en førskolelærer og så blir resten

assistenter som læres opp da. De er flinke de og, men de er jo ikke faglig kyndig. Det har vi kringla litt på, at vi ønsker mer pedagoger (mor B).

Foreldre C virker også fortvilet over dette.

M: Han har to timer spesped og fire timer assistent. Men når barnehagen har to barn med spesielle behov da, så blir det sånn at spespedn går på en og førskolelærer går på en. Og så bytter de seg imellom. Så blir en syk, og da er det den med største behovet som får pedagogen på seg. Og det er Tobias, for han trenger en til en konstant. Det var veldig bra en stund. Da hadde de 5 unger med spesielle behov der. Og da hadde de et ressursteam. Så hvis en var borte, kunne en annen gå inn.(foreldre C, 2.2)

Foreldre C hevder at den dårlige organiseringen skyldes kunnskapsmangel hos dagens barnehageleder. De opplever også stor mangel på kunnskap hos personalet. Far gir eksempel på dette ved at de føler at personalet ikke har kompetanse til å integrere Tobias med resten av barnegruppa. På bakgrunn av dette sier foreldre C at de gleder seg til sønnen skal starte på spesialskolen. Der vet de at alle i personalgruppen har kompetanse eller erfaring med ASF samt at elevene kan få god oppfølging selv om en nærpersion er syk.

Mor A og mor B sine sønner går eller skal begynne i ordinær skole. Mor B forteller at skolen sønnen hennes skal starte i, lenge har vært klar over når han skal starte. Derfor hadde hun ønsket og forventet at han skulle få spesialpedagog. Men, grunnet mangel på spesialpedagoger i kommunen, har ikke skolen ansatt noen. Likevel tror hun det kan bli litt bedre faglig tyngde når sønnen kommer i skolen, ettersom timene utenom kontaktlærer skal være sammen med en vernepleier. Mor B gir også uttrykk for at hun synes det er positivt at kommunen nå etablerer en kunnskapsbank som skal sikre at kunnskap ikke går tapt ved overgangen til skolen. I tillegg til kunnskapsbanken skal som nevnt habiliteringstjenesten bli med over i skolen, noe som også ble gjort for sønnen til mor A. Dette var imidlertid noe mor A måtte gi beskjed om selv.

Jeg følte da Emil skulle starte på skolen at dem tenkte: ”Vi har så mye kompetanse vi.” Men så sa jeg ”Hvor mange elever som Emil har dere hatt?” Nei, det var tantungen min og så var det ei til da. ”Ja, men av det blir ikke jeg spesielt beroliga”, sa jeg. Så jeg ønska at habiliteringstjenesten skulle inn og veilede skolen (mor A).

Mor A fortsetter med å si at hun ikke tror skolen hadde kontaktet habiliteringstjenesten for veiledning, hvis ikke hun hadde vært pådriver for det.

Foreldre C gir også eksempler på kunnskapsmangel innenfor andre tjenester i kommunen. Ved blant annet flere legebekker har de opplevd personer som ikke har sett behovene til barnet. Foreldreparet påpeker også at det er personer som er flinke og imøtekommer behovene. Men det er liten kvalitetssikring på noen områder. Den kommunale kontaktperson foreldre C har for ressurser til avlastning, blir også omtalt med å ha liten forståelse for barnets behov. Dette utdypes nærmere i neste kapittel 4.2.3.

### 4.2.3 Rettigheter

Informantene er samstemte om at diagnosen i teorien lettere gir åpning for de nødvendige tjenestetilbud. Samtidig gjør foreldre C og mor A rede for at det også i realiteten kan være en kamp.

F: Det er lettere å henvende seg når han har en diagnose. Men det er jo bare første foten over det.

M: Ja, vi vet jo det at når vi får et vedtak, så må vi ta opp kampen straks igjen. Vi er veldig opptatt av å være sikre på at det vi gjør er riktig da. Vi kikker på paragrafer og lover slik at vi faktisk veit at det vi gjør stemmer. Og når dem vet at vi vet, da går ting mye lettere har jeg funnet ut (foreldre C,).

Mor A presiserer at de frem til nå har vært heldige. Selv om ikke Emil har hatt full oppfølging med timer og ressurser, føler hun han har fått bra oppfølging. Men, mor A fortsetter å si at hun vet det er mye innsparinger i kommunen, og det lover ikke godt når Emil blir eldre og vanskene tydeligere. ”Så, realiteten er at du må kjempe. Det er sånn det har blitt. Og har ikke ungene det bra, så har ikke foreldrene det bra” (Mor A).

Mor B sier hun opplever at sønnen har fått det han har hatt behov for uten å måtte kjempe. ”Vi har egentlig bare fått god hjelp. Vi har ikke måttet krangla om ting. Og det er vel det mest positive.” Hun sier også at helsesøster, barnehagen og habiliteringstjenesten har gitt dem god bistand på veien. De personene foreldrene har å forholde seg til er altså avgjørende, noe som mor A og foreldre C også fremhever sterkt. Som sagt jobbet mor A i barnehagen til Emil, noe som gjorde at de kjente hverandre godt. Hun opplever derfor et veldig godt samarbeid med barnehagen. Tårene triller nedover kinnene på mor A i det hun prater om dette. Etter tårene er tørket, fortsetter hun:

Og heldigvis for at vi kjente hverandre så godt. Jeg følte at dem var Emil sin talsmann. Og heldigvis så tok styreeren sånn ansvar, og hun stod på sånn for at Emil skulle få det han trengte da. Og det er det som gjør at Emil er der han er i dag. Den jobben dem har gjort (mor A).

Foreldre C hevder også at det har mye å si hvem som besitter de ulike stillingene. I følge foreldrene har de måttet true med media to ganger for det de opplever at de har krav på, før kontaktpersonen sa det gikk i orden. Foreldreparet fikk også avslag på første søknad om hjelpestønad, og de forteller at de har kjempet seg til to døgn i måneden med avlastning.

M. Stillingen er jo for å gi bistand og ikke for å si meg hva vi ikke kan få og ikke kan gjøre. Jeg husker første gangen jeg ringte og spurte om avlastning. Da sa hun at hun ikke var sikker på om kommunen hadde noen avlastning vi ville ha. Og da har du gått mange runder med deg selv når du ringer og sier at du vil ha hjelp, og så blir du møtt av en slik arroganse (foreldre C).

Far påpeker at han blir provosert, fordi det var en stund siden han hadde tenkt på denne kontaktpersonen. Mor fortsetter

M: Men det er jo sånn, desto mer motstand jo mer energi får vi til å kjøre videre. Jeg føler at jeg klarer å gjøre det om til energi på en måte. Det er jo positivt at jeg ikke bare går hjem og legger meg, men at jeg føler nå skal jeg virkelig ... ja (mor & far, 2.3).

Foreldreparet presiserer at de aldri vil gi seg, men at de blir sliten og lei av å sloss. De synes det er synd at de må bruke så mye energi på dette, fordi det til slutt går utover barna. De poengterer flere ganger at de opplever det er mye inkompetanse samt at det er betydningsfullt hvem som sitter i de ulike stillingene. Den nye saksbehandleren i PPT utmerkes som svært positiv. Hun beskrives som ydmyk i forhold til det hun ikke kan, samt at hun ser gutten deres, hans problemer og behov.

## **Oppsummering kap. 4.2**

Informantene gir uttrykk for gode erfaringer med ansvarsgruppemøtene. Det er kun foreldre C, som fra tidligere erfaring, opplevde behov for IP fra sønnen fikk diagnosen. I forbindelse med overgang til skolen, har alle informantene hatt møter med skolen om dette. Mor A opplevde en god overgang. De øvrige informantene gir uttrykk for at det blir bra med skolestart for sønnene, men mor B skulle ønske skolen hadde tilsatt spesialpedagog.

Bortsett fra spesialskolen Tobias skal starte i, opplever informantene at opplæringsarenaene i hovedsak har sin kunnskap om opplæring av elever med ASF-diagnose gjennom veiledning fra habiliteringstjenesten. Mye utskiftninger kan ha bidratt til at noe av denne kunnskapen kan ha gått tapt ifølge en av mødrene. To av informantene sier også at de føler ressursene i

barnehagen burde vært fordelt annerledes. Foreldre C påpeker at de opplever det generelt er utilstrekkelig kompetanse om ASF, både i barnehage samt innenfor helsetjenester og ellers i kommunen.

Mor A og mor B understreker at de har vært svært heldige frem til nå med sønnenes tildeling av ressurser og tjenester. Foreldre C har dessverre mange eksempler på det motsatte. De viser til at det krever noe av foreldrene å be om hjelp, det gjør derfor godt når personer ser barnet, deres behov og viser ydmykhet ved mangel på kompetanse.

### **4.3 Møte med hverdagen**

I Møte med hverdagen, har jeg valgt å ha en samlet underkategori med navnet Hjem og avlastning. Den omhandler veiledning i hjemmet og opplevelsen av avlastningstilbud.

#### **4.3.2 Hjem og avlastning**

Veiledningen autisteteamet fra habiliteringstjenesten har gitt er i tilknytning til opplæringsarenaene. I forhold til dette gir foreldre C og mor B uttrykk for at de gjerne også skulle blitt tilbudt litt hjelp i hjemmet. ”Autisteteamet var inne og jobbet med barnehagen og sånne ting. Men jeg skulle gjerne hatt et autisteteam hjem til meg. Hehe. Ingen praktisk veiledning hjemme”, sier mor (Foreldre C). For foreldre C hadde det blitt nevnt på et ansvarsgruppemøte at foreldrepåret ønsket det, men det ble aldri noe av. Mor A forteller at dersom hun hadde følt behov for hjelp hjemme, måtte hun gi habiliteringstjenesten beskjed om at hun ønsket det. Men hun lærte mye om tilrettelegging på et emne om ASF som ble tilbudt på et universitet. ”I starten ønsket jeg at hjemme bare skulle være hjemme uten å tenke tilrettelegging der også, men etter hvert finner du jo ut at hverdagen ikke blir noe god da” (mor A). Hun sier videre at hun synes det er viktig for foreldre å stå på for dette. At de må be om hjelp hjemme, slik at hverdagen kan bli best mulig.

Behovet for avlastning har etter hvert vist seg for foreldrene. De uttrykker at det ikke er lett å be om dette, at de helst vil klare det selv. Mor A sin sønn har avlastning en helg i måneden på bolig, og hun uttrykker at de har et godt samarbeid. Som skrevet tidligere har foreldre C kjempet seg til to døgn i måneden. Sønnen har nå avlastningstilbud på en gård hvor personalet har spesialisert seg på ASF. Foreldre C har tidligere fått tilbud om private avlastere. Men de opplevde at kommunen ikke på forhånd verken intervjuet eller informerte de potensielle avlasterne før de kom til foreldrepåret. De følte derfor ikke dette var en betryggende

avlastningsmulighet. Foreldre C har behov for avlastning og nattevakt til begge deres sønner. Grunnet mangel på dette har far måttet være hjemmeværende i fire år. De jobber derfor nå for å få mer avlastning. Mor B forteller at de har hatt tilbudet om privat avlastning lenge, men de har ikke ønsket mer enn et par ettermiddager, før nå. Samtidig sier hun at de ønsker at kommunen finner et avlastningshjem som de føler seg trygge på. I en bolig ville de i hvert fall hatt noen som var faglig rutinert, men kommunen har ikke dette tilbudet.

### **Oppsummering kap. 4.3**

Informantene etterlyser praktisk veiledning i hjemmet. De har ulike tilbud og tilgang til avlastning, men ut ifra deres beskrivelser, virker det kun som en av informantene er fornøyd med avlastningen.

## 5. DRØFTING

I lys av teorien fra kapittel 2, vil jeg i det følgende drøfte de sentrale funn i studien.: Analysen avslører interessante funn i forhold til min problemstilling som er **Hvilke opplevelser vektlegger foreldre til barn med en autismespekterforstyrrelse i møtet med hjelpeapparatet?** Etter å ha drøftet de ulike kategoriene vil jeg i neste kapittel sammenfatte resultatene jeg har kommet frem til.

### 5.1 Den gode hjelper

Som det kommer frem i empirien, meldte to av informantene sin bekymring til barnehagepersonalet. Dette er tankevekkende ettersom helsestasjon og barnehage betraktes som viktige arenaer for at avvikende utvikling blir registrert (jfr. kap. 2.5). Det er også bemerkelsesverdig at sønnene til to av mine informanter fikk autismespekterdiagnosen i en alder av 5 år til tross for at en tidlig innsats og en tidlig intervensjon har vært gjennomgående i offentlige dokumenter i over tjue år tilbake. Betydningen av at barn med diagnosen ASF bør få diagnosen på et tidlig tidspunkt ble allerede fremhevet i *Tjenestetilbud til autister* (NOU 1989: 17) (Jfr. kap. 1).

Det som jeg imidlertid ser som et viktig funn for å besvare min problemstilling, er at verken tidsperspektivet frem til diagnosen ble gitt eller hvem som meldte sin bekymring, ser ut til å være det avgjørende for opplevelsen av utredningsprosessen. I likhet med mine informanter, var de fleste i Holm Dale (2008) sin undersøkelse fornøyde med den diagnostiske prosessen. Årsaken kan være hvordan hjelpeapparatet kom foreldrene i møte, ved at de ble hørt og tatt på alvor. Tøssebro og Lundeby (2002) sin studie derimot viser at flere informanter måtte kjempe for å bli trodd på sine bekymringer. I Tøsse (2011) sin studie kom det frem at til tross for meldt bekymring fra noen av foreldrene, ble det ikke grepet fatt i problemet verken gjennom henvisning eller behov for råd og veiledning. Sammenlikningen gir meg grunnlag for å hevde at en avgjørende faktor for foreldres opplevelse av utredningsprosessen, er hvordan hjelpeapparatet kommer foreldrene i møte.

Analysen viser at relasjonskompetanse, her i betydning forståelse og samhandling med foreldrene (Røkenes og Hanssen 2006, jfr. kap 2.6) blir høyt verdsatt av informantene ved alle møter med hjelpeapparatet. Dette stemmer godt overens med Holm Dale (2008) og Tøsse (2011) sine studier hvor personfaktoren var av like stor, om ikke av større betydning enn



fagkompetansen til tjenesteyterne (jfr. kap 2.2). Mine informanter hadde både positive og negative erfaringer, men fremhever sterkt de møtene hvor fagpersonene har sett både barnets og foreldrenes behov, gitt grundige forklaringer på hvorfor de anbefaler en spesifikk metodikk samt vært ydmyke med tanke på sine begrensninger. To av informantene gjentar opptil flere ganger at de har vært ”veldig heldige” som har hatt så gode støttespillere rundt seg. Relasjonskompetansen som beskrives ved disse fagpersonene, er en indikasjon på at foreldre har behov for å bli vist forståelse og respekt. Det viser også at foreldrene vektlegger det å bli inkludert i habiliteringsprosessen med tanke på at de får forklaringer som gir grunnlag for forståelse av den habiliteringen de skal medvirke i.

Implikasjoner for videre arbeid, kan være at hjelpeapparatet i enda større grad vektlegger personlig egnethet hos sine tjenesteytere. Ifølge Røkenes og Hanssen (2006), vil fagpersoners forståelse av tjenestemottakerne være grunnleggende for den tjeneste som skal gis. I relasjon til dette, tenker jeg på vår forforståelse som jeg har gjort rede for i metodekapitlet (kap. 3.1). Dersom ”hjelperne” er bevisst sine kunnskaper og imøtekommenhet, vil de trolig ha et bedre grunnlag for å ta barnas og foreldrenes perspektiv. En gjensidig forståelse mellom foreldre og fagpersoner skaper tillitt, som er vesentlig for et godt samarbeid (Ibid.). Fagpersoner bør bli mer bevisst på dette, fordi det for barn med diagnosen ASF, som har behov for langvarig og koordinerte tjenester (jfr. kap. 2,4), bør være et godt samarbeid for at bistanden skal være optimal. Det impliserer også at prinsippet om brukermedvirkning samt det lovpålagte samarbeidet mellom opplæringsarenaene og hjemmet ivaretas (jfr. 2.3 og 2.5). Rostad (2008) påpeker at tidlig intervensjon er betydningsfullt for å fremme en positiv utvikling, i tillegg til at tjenester til familien er viktig for å forebygge kontekstuelle konsekvenser (jfr. kap 2.6). For foreldre kan det være vanskelig å ta i mot eller be om hjelp, noe foreldrene i min studie uttrykker. Dersom fagpersonene klarer å etablere en trygg og god relasjon vil det sannsynligvis av den grunn være lettere for foreldre å åpne seg om sine behov. I motsatt tilfelle er det eksempelvis mulighet for at foreldrene ikke oppgir sin bekymring for barnets vansker.

Som vi har sett, vektlegges altså relasjonskompetansen i møte med hjelpeapparatet. Det er likevel viktig å legge merke til at kompetansen til tjenesteytere også er av stor betydning for foreldre. Betydningen av og føringer for kompetanseheving har vært å finne i offentlige dokumenter fra flere år tilbake. Nyere dokumenter som *Samhandlingsreformen* (St.meld nr. 47 (2008-2009)) og Meld. St. 18 (2010-2011) *Læring og felleskap* viser at dette fortsatt er et

område som krever forbedring (jfr. kap 2.3). Med dette som utgangspunkt viser min studie at alle foreldrene kom med kritiske merknader til kompetanse i hjelpeapparatet. Det er kompetansen innenfor barnehage og skole mine informanter var mest opptatt av. I Tøsse (2011) sin studie opplevde foreldrene kunnskapsmangel innenfor PPT og BUP, noe som i min studie kun samsvarer med foreldre C sine utsagn. I likhet med Tøsse (Ibid.) sine resultater, gir Foreldre C uttrykk for at det er avgjørende hvem som sitter på de ulike kontorene. I ettertid skulle jeg ønske at jeg hadde fulgt opp med et oppfølgingsspørsmål, i forhold til hva foreldreparet legger i det de sier om at ”Det er altfor mange folk i feil stillinger og de ødelegger for så mange”. Men, på bakgrunn av foreldre C sine videre beskrivelser, tolker jeg det dit hen at personavhengighet kan ligge til grunn for dette utsagnet. Jeg tolker det slik, fordi informantene blant annet forteller de synes det er positivt når fagpersonell innrømmer at de mangler kunnskap på et område, og at de ikke kan gi et svar umiddelbart fordi de må finne ut av det henvendelsen gjelder først. En mulighet for at noen foreldre opplever kunnskapsmangel hos fagpersonene, kan være at det er vanskelig for fagpersoner å innrømme at de ikke har kunnskap på et område. Som jeg har nevnt tidligere, er det viktig at fagpersoner er bevisst sine forutsetninger. For foreldre kan det være av større verdi dersom tjenesteyterne er ærlige om sine begrensninger istedenfor eventuelle gjetninger. Det kan gi foreldrene større tillit til hjelpeapparatet.

Som nevnt er mine informanter opptatt av kunnskapen i barnehage og skole. I Meld. St. nr. 18 (2010-2011) *Læring og felleskap* er tettere samarbeid mellom PPT og barnehage og skole, foreslått som en strategi for kompetanseheving på opplæringsarenaene. I forhold til mine funn, tror jeg dette kan være en god løsning, fordi dersom det er en del ustabilitet i miljøet med utskiftninger i personalet kan PPT ha et overordnet ansvaret for kontinuerlig veiledning. En tettere oppfølging av PPT kan også være en løsning dersom assistenter i stor grad benyttes i arbeide med barn som får spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning. Det er noe uvisst hvor vidt barnehage og skole forholder seg til de føringer som er gitt for bruk av assistenter. Med veiledning kan assistenter bistå praktisk i undervisningen, men de skal ikke ha ansvaret for undervisningen (Meld. St. nr. 18 (2010-2011)). To av foreldrene i min studie forteller at det er mangel på spesialpedagoger i barnehagen til deres sønner. I en av barnehagene er det kun førskolelærere og assistenter, som med veiledning har ansvaret for sønnen til denne informanten. Foreldrene uttrykker fortvilelse over mangelen på spesialpedagoger. Ved tilfeller som dette, hvor kommunen er liten og med mangel på spesialpedagoger, burde det være en selvfølge at kommunen i hvert fall tilbyr muligheter for

kurs og seminarer til personalet som arbeider med de aktuelle barna. En av informantene forteller også at det etableres en kunnskapsbank i forbindelse med overgangen til skole. En slik kunnskapsbank tror jeg kan være hensiktsmessig i alle kommuner, fordi det kan bidra til god kontinuitet med overføring av kunnskap både ved skifte av personalet i en instans, men også mellom instanser.

## **5.2 ”Sønnen din er autist, vær så god”**

Det å få vite at sitt barn har en diagnose vil gi ulike reaksjonsmønstre. Det vil samtidig kreve en omstilling for foreldrene (Gillberg 1999). Samtlige studier beskrevet i kap 2.2 ”Å være foreldre til barn med særskilte behov” avdekker at informantene opplevde utilstrekkelig informasjon ved diagnosetidspunktet. Dette samsvarer med det mine informanter uttrykker. Ingen av foreldrene i studien erfarte nemlig å få konkret informasjon da de hadde mottatt diagnosen. En av informantene sier: ”Det var litt sånn; ”Sønnen din er autist, vær så god.” Og etter det, ingenting” (foreldre C). Sammenfall i resultat fra de ulike studiene viser at hjelpeapparatet har en lang vei å gå på dette området. Det er ikke lett å vite årsaken til at så mange foreldre til barn med særskilte behov opplever informasjonsmangel. Men, når det gjelder barn med en ASF, kan det trolig komme av at det er stor variasjon på funksjonsevne og alvorlighetsgrad innenfor autismspekteret (jfr. kap 2.1). Fagpersoner kan derfor oppleve det som vanskelig å gi konkret informasjon. Likevel tenker jeg det er viktig at fagpersonell tar i betraktning at informasjon et viktig ledd innenfor brukermedvirkning. I *Handlingsplan for habilitering av barn og unge* (Helsedirektoratet 2009) står det at tilpasset og kontinuerlig informasjon gir en gradvis forståelse som gir bedre grunnlag for medvirkning og samtykke av behandling og helsehjelp. I tråd med dette gir også Meld. St.18 (2010-2011) *Læring og felleskap* føringer for at foreldre må få mer informasjon for å sikre et bedre samarbeid mellom foreldre og fagpersoner.

Informasjonen som etterlyses er i forhold til diagnosen til barnet og familiens rettigheter. Resultater fra tidligere forskning (jfr. kap 2.2) viser at det er flere foreldre som savner informasjon og hjelp på disse områdene. I blant annet Tøssebro og Lundebys (2002) sin studie fikk foreldrene i likhet med mine informanter etter hvert informasjon fra habiliteringstjenesten, noe som var av positiv erfaring. Likevel opplevde Tøssebro og Lundebys informanter at tjenestene var uoversiktlige, og derfor etterlyste de mer skriftlig informasjon samt en person som kunne bistå med orientering av de ulike tjenestetilbud. Dette samsvarer altså ikke med *Handlingsplan for habiliterings av barn og unge* (2009) hvor det

står at en stor oppgave for hjelpeapparatet er å vise respekt og forståelse også ved å bistå med tilpasset informasjon i både muntlig og skriftlig form. Mine informanter uttrykker ikke at de har hatt problemer med å finne fram innenfor hjelpeapparatet, det rettes istedenfor oppmerksomhet mot mangel på informasjon om diagnosen samt et ønske om mer kurstilbud. Det er positivt at foreldrene i min studie ikke opplever hjelpeapparatet som uoversiktlig. Jeg tror imidlertid årsaken til dette kan være at to av mine informanter har erfaring med prosessen rundt andre familiemedlemmer. En av informantene påpeker det også selv. Det kan altså være en støtte å ha familie eller venner i samme situasjon, til å gi råd. Likevel vil ikke dette være nok. Som en av mine informanter uttrykker, kan det å få en ukjent diagnose i fanget uten konkret informasjon, være ganske frustrerende i starten.

I Tøssebro og Lundeby (2002) og Hilde Rygh (2009) sine studier har internett vært et aktuelt redskap til å søke informasjon. Dette gjør seg også gjeldende for mine informanter. Rygh (2009) påpeker at foreldre kan trenge veiledning om hvor de finner pålitelig og relevant informasjon på nettet. Dette er noe som etter min mening, kunne vært til hjelp også for mine informanter ettersom deres erfaring med informasjonstilfang på internett var veldig bredt og dermed mye informasjon som ikke passet til beskrivelsen av deres sønners tilstand. Jeg tror også dette vil være et relevant tema for flere foreldre, fordi dersom de opplever mangel på informasjon fra hjelpeapparatet, vil trolig internett være et lett tilgjengelig supplement.

Analysen av empirien viser også at veiledning i hjemmet er noe foreldrene i min studie etterlyser etter at de fikk diagnosen på barnet. I tillegg til veiledningen HABU gir i barnehagen, kunne foreldrene også ønsket seg veiledning hjemme. Mine informanter er imidlertid ikke alene om å føle dette. I Tøssebro og Lundeby sin studie påpekte også informantene at de ønsket praktisk veiledning. I Holm Dales masteroppgave (2008) var foreldreveiledning også noe hennes informanter etterlyste (jfr. kap 2.2). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge* (Helsedirektoratet 2009) viser i tillegg også til forskning som avdekker ønsker om større fokus på familieperspektivet. Sammenlikner jeg resultatene fra min studie med tidligere forskning, samsvarer resultatene sterkt. Dette indikerer svikt ved hjelpeapparatet. Foreldre C i min studie spurte om et sterkere fokus på familieperspektivet på et ansvarsgruppemøte, men det ble likevel ikke tatt tak i. Ansatte i hjelpeapparatet bør være lydhøre dersom foreldrene uttrykker selv at de ønsker bistand i hjemmet. Dersom foreldrene får støtte på at det de gjør i hjemmet er "rett", kan dette trolig gi en god mestringsfølelse. I motsatt tilfelle kan foreldrene kanskje bruke energi på å engste seg, noe som videre kan gå

utover barnet. Som det også står i Handlingsplanen, bør hjelpeapparatet være behjelpelig med rådgivning for å forebygge unødvendige belastninger i familier med barn som har særskilte behov

Mor A lærte mye gjennom studium ved et universitet, derfor følte hun ikke behov for ekstra veiledning i hjemmet. Men hun forteller også at hun i starten ikke ønsket å tenke så mye på å lage struktur og orden hjemme, før hun fant ut at dette var grunnleggende for trivsel i hverdagen. Jeg tror flere foreldre kan sitte med den samme tanken i starten, før de oppdager hvor viktig det er med struktur og orden for barn med en ASF-diagnose (jfr. Wing 1997). For å legge til rette for en positiv utvikling, bør hjelpeapparatet på et tidligst mulig tidspunkt formidle til foreldrene hvilken betydning de har for å fremme barnets utvikling (jfr kap 2.6). Det er nok å ha i minne om utsagnet til en av mine informanter: ”(...) har ikke barna det bra, så har ikke foreldrene det bra.”

### **5.3 Samordning av tjenestene**

Barn med ASF har behov for langvarig oppfølging av hjelpeapparatet (jfr. kap. 2.4), noe som krever en tidlig intervensjon basert på samordnet innsats av tjenester som bistår i hverdagen og på sikt (jfr. kap 2.6). I henhold til dette har mine informanter ansvarsgruppemøter fast og etter behov. De gir de uttrykk for at møtene fungerer godt, noe som impliserer at prinsippet om brukermedvirkning samt det lovpålagte samarbeidet mellom opplæringsarenaene og hjemmet ivaretas (jfr. 2.3 og 2.5).

Mine informanter påpeker at det å ha en person som har det overordnede ansvaret for å koordinere tjenestetilbudene er positivt. Jeg vil imidlertid si det er bemerkelsesverdig at det kun er én av mine informanter som oppgir at sønnen fikk IP rett etter diagnosen ble gitt, det til tross for kommunens plikt til å utarbeide en IP for barn som har behov for langvarige og koordinerte tjenester (jfr. kap. 2.5). En må selvfølgelig respektere at ikke alle foreldre ønsker en IP til sine barn, noe en av mine informanter beskrev at hun ikke gjorde. I tråd med forskriftene skal planen ikke utarbeides uten foreldrenes samtykke (Helse- og omsorgsdepartementet 2004). Men ut ifra mine to andre informanter, opplever jeg at hjelpeapparatet ikke har informert om retten til IP umiddelbart. Dette kan ses i sammenheng med tidligere forskning. Tøssebro og Lundeby (2002) samt Rygh (2002) konkluderer med at informantene opplevde tjenestene som lite samordnet. Dette er tankevekkende i og med at

koordinerte tjenester er omtalt i offentlig dokumenter fra over tjue år tilbake og fram til i dag. Dette vitner om et stort forbedringspotensial på dette området innenfor hjelpeapparatet, spesielt med tanke på at koordinering med utgangspunkt i IP er hjemlet i åtte forskjellige lovverk (Helse- og omsorgsdepartementet 2004). Dersom én person har hele oversikten over alle tjenestene rundt barnet, slipper foreldrene å bruke krefter på å være koordinator selv. Hjelpeapparatet må derfor bli flinkere til å gi foreldrene informasjon om rettigheten til en Individuell Plan og koordinering av den.

Barnehage og skole er to av tjenestene kommunen har i ansvar å samordne (Kunnskapsdepartementet 2006). Når det gjelder overgangen mellom disse to instansene viser analysen av empirien at det her også er rom for forbedring. I barnehagens Rammeplan (Ibid.) og *Temahefte - Barn med nedsatt funksjonsevne i barnehagen* (Kunnskapsdepartementet 2008) står det at et samarbeid mellom barnehage, skole og hjem skal etableres i god tid før skolestart for å gjøre nødvendig planlegging mulig (Jfr kap. 2.5). To av mine informanter viser til at skolen ikke har alt avklart på forhånd. En av informantene forteller også at skolen viste liten forståelse for overføring av innsikt i barnehagens metoder. På den annen side viser denne informanten at hun er meget fornøyd med oppfølgingen skolen gjorde da de etter hvert forstod hvor viktig dette var. Dette har ifølge informanten gitt positive resultater. Overgangen fra barnehage til skole er altså noe foreldrene vektlegger betydningen av. Foreldrene er de som kjenner barna best, og vet hvilke behov de har. For barn med en ASF som har særskilt behov for struktur og forutsigbare overganger, vil en forbedring på dette området være ekstra vesentlig.

## 6. KONKLUSJON

Formålet med denne studien har vært å få høre foreldre til barn med en ASF sine unike beskrivelser, og deretter se hvilke tendenser som springer ut av deres opplevelser med hjelpeapparatet. Jeg vil nå på bakgrunn av undersøkelsens funn besvare min problemstilling:

### **Hvilke opplevelser vektlegger foreldre til barn med en autismespekterforstyrrelse i møtet med hjelpeapparatet?**

Et punkt som utmerker seg for å besvare min problemstilling er hvilke opplevelser foreldre har av fagpersonene de møter innenfor hjelpeapparatet. Foreldre vektlegger det å bli tatt på alvor for deres bekymringer for barnet, og at de føler fagpersonene ser både barnets og deres behov. Relasjonskompetansen som informantene beskriver viser at fagpersonenes selvinnsikt, forståelse og respekt er vesentlig for hvordan møtet med hjelpeapparatet oppleves. Samtidig er det ikke kun personfaktoren som er av betydning ved tjenesteyterne. Foreldre legger også stor vekt på deres kompetanse. Min studie viser imidlertid at det fortsatt er rom for kompetanseheving i barnehage og skole, noe som kan komme av mangel på spesialpedagoger i små kommuner eller ustabilitet i personalsituasjonen eller «med henhold til personalet». Tiltak for dette kan være bedre kursmuligheter, kunnskapsbank i kommunene og som det står i Meld. St. 18 (2010-2011) *Læring og fellesskap*, at PPT jobber tettere sammen med opplæringsarenaene.

En annen konklusjon som kan trekkes ut fra drøftingen er oppfølgingen foreldre får etter at de har fått diagnosen på deres barn. Opplevelsen av mangel på informasjon har vært sammenfallende for alle mine informanter, noe som også har vist seg gjennomgående i tidligere forskning jeg har tatt i betraktning på området. Konkret informasjon om diagnosen og en oversikt over de rettigheter familien har, kan gi en mykere overgang fra diagnosen blir gitt til tilværelsen etterpå. I Rygh (2009) sin studie ble det også foreslått at veiledning for relevant informasjon på internett bør være et tilbud fra hjelpeapparatet. Jeg støtter dette forslaget fordi mine funn også gir grunnlag for dette behovet. En bedre oppfølging med informasjon vil gi bedre grunnlag for brukermedvirkning og samarbeid. Veiledning i hjemmet er også noe foreldre ønsker i oppfølging fra hjelpeapparatet. Et slikt tilbud kan tilføre mestringsopplevelser og forebygge unødig belastning.

En siste slutning fra drøftingen av min problemstilling er foreldrenes opplevelse av en god samordning. Det å ha en person som har den overordnede oversikten viser seg å være en god erfaring for foreldre. Det er fortsatt en del forbedringspotensiale også på dette området. Ikke alle foreldre vet at de har rett til en IP, noe som fagpersoner bør bli flinkere til å opplyse om. En god samordning av barnehage og skole er også noe som foreldre vektlegger, Mor A i min studie kan vise til gode resultater når det gis en gjennomført overgang. Hjelpeapparatet bør ta dette i betraktning, spesielt overfor barn med en ASF som er avhengig av struktur og forutsigbarhet.

Mine hovedfunn kan oppsummeres i tre punkter. Det foreldrene vektlegger av opplevelser i møte med hjelpeapparatet er altså:

- Relasjonskompetanse i tillegg til god fagkompetanse.
- Mer informasjon etter at deres barn har fått diagnosen samt praktisk veiledning i hjemmet.
- En god samordning av tjenester, hvor én person har hovedansvaret for koordineringen, samt en god overgang for barna fra barnehage til skole.

Som jeg har skrevet tidligere vil ikke denne studien ha tilstrekkelig grunnlag for å hevde at disse punktene er dekkende for alle foreldre med barn som har en ASF. Jeg har med denne studien vært opptatt av det unike – ikke det generelle. Det er likevel mulighet for at hjelpeapparatet kan lære av de erfaringer som her er gjort. Studien kan også være et positivt bidrag for mennesker i liknende situasjon som kjenner seg igjen og ser at de ikke er alene om disse opplevelsene.

Implikasjoner for videre studier kan være å foreta kvantitative studier for å se om mine resultater kan overføres til generelle erfaringer. Det kunne også være interessant å følge kun én familie, noe som kunne gitt mer detaljerte beskrivelser ved erfaringer som har gjort sterke inntrykk på dem i forhold til hjelpeapparatet. Jeg tenker da på detaljerte hendelsesforløp og situasjoner.

I løpet av prosessen med oppgaven ble Meld. St. nr. 18 (2010-2011) *Læring og felleskap* lagt frem. Meldingen vektlegger de tre strategiene ”Fange opp – Følge opp, målrettet kompetanse – styrket læringsutbytte samt samarbeid og samordning – bedre gjennomføring” for at hjelpeapparatet best mulig skal møte mangfoldet av barn med særskilte behov. Strategiene



støtter behovet for bedre føringer på flere av områdene som kom frem i min studie. Det kan derfor sies at denne meldingen aktualiserer min undersøkelse og de funn som har blitt gjort.

## LITTERATURLISTE

Autismforeningen (2010). NOU 1989: 17. *Tjenestetilbud for autister*. Hentet 21.

juni 2011 fra

[http://www.autismeforeningen.no/index.php?option=com\\_docman&task=cat\\_view&gid=84&Itemid=202](http://www.autismeforeningen.no/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=84&Itemid=202)

Barnehageloven (2005). *Lov om barnehage (Barnehageloven)*. Hentet fra

<http://www.lovdatab.no/all/nl-20050617-064.html>

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (IRundskriv Q-16/2007). *Forebyggende innsats for barn og unge*. Hentet fra

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/rundskriv/2007/forebyggende-innsats-for-barn-og-unge.html?id=547441>

Dalen, M. (2008). *Intervju som forskningsmetode. - En kvalitativ tilnærming*.

Oslo: Universitetsforlaget AS.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2011). Hentet 21.juni 2011 fra [http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-](http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/B-Hensyn-til-personer-5---19/)

[retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/B-Hensyn-til-personer-5---19/](http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/B-Hensyn-til-personer-5---19/)

Folketrygdeloven (1997). *Lov om folketrygd (Folketrygdlova)*. Hentet fra

<http://www.lovdatab.no/all/nl-19970228-019.html>

Fredriksen, G. G., & Isaksen, J, (2011, 21. juni). forskning.no. Hentet fra

<http://www.forskning.no/artikler/2011/februar/278447>

Gillberg, C. (1999). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*.

Stockholm: Natur och kultur.

Granskär, M., & Höglund-Nilsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Ungarn: Studentlitteratur.

- Gustavsson, B. (2007). Hans-Georg Gadamer: Att som i leken förstå. I Steinsholt, K. og Løvlie, L (red.). *Pedagogikkens mange ansikter – Pedagogisk idèhistorie fra antikken til det postmoderne* (s.498-509). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helland Tøsse, M. (2011). *Det er noe med barnet vårt. Foreldre til barn med Asperger-syndrom i møte med hjelpeapparatet*. (Masteroppgave, NLA Høgskolen i Bergen).
- Helsedirektoratet (2005). *Veileder i habilitering av barn og unge*. Hentet 21. juni 2011 fra [http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veiledere/veileder\\_i\\_habilitering\\_av\\_barn\\_og\\_unge\\_1324](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veiledere/veileder_i_habilitering_av_barn_og_unge_1324)
- Helsedirektoratet (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Hentet 16. juni 2011 fra [http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/handlingsplaner/handlingsplan\\_for\\_habilitering\\_av\\_barn\\_og\\_unge\\_548974](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/handlingsplaner/handlingsplan_for_habilitering_av_barn_og_unge_548974)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2004). *Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven*. Hentet 21. juni fra <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20041223-1837.html>
- Hem, K., & Husum, T. L. (2008). Prevalens av autisme. Rapport SINTEF A7249. SINTEF helse.
- Holck, G. (2004). *Kommunens styring av komplekse oppgaver. Kommunal tverrfaglig tjenestestyring overfor barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Unipub AS.
- Holm D. H. (2008). *Foreldre til barn med utviklingshemming i møte med det offentlige hjelpeapparatet*. (Masteroppgave, Universitetet i Oslo). Hentet fra <http://www.duo.uio.no/sok/work.html?WORKID=81252>
- Kaland, K. (1996). *Autisme og Aspergers syndrom: "theory of mind" : kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlag.
- Killèn, K. (2004). *Barndommen varer i generasjoner. Forebyggig er alles ansvar*. Oslo:

- Kommuneforlaget AS.
- KITH (2011). *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. Hentet 21. juni.2011 fra <http://finnkode.kith.no/2011/#|icd10|ICD10SysDel|-1|flow>
- Kommunehelsetjenesteloven (1982). *Lov om helsetjenester i kommunen (Kommunehelstjenestelova)*. Hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-19821119-066.html>
- Kunnskapsdepartementet (2006). *Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver*. Hentet 16. juni 2011 fra <http://www.regjeringen.no/upload/kilde/kd/prm/2006/0005/ddd/pdfv/282009-rammeplanen.pdf>
- Kunnskapsdepartementet (2008). *Temahefte om barn med nedsatt funksjonsevne i barnehage*. Hentet fra [http://www.regjeringen.no/upload/KD/Vedlegg/Barnehager/temahefte/om\\_barn\\_med\\_nedsatt\\_funksjonsevne\\_i\\_barnehagen.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/KD/Vedlegg/Barnehager/temahefte/om_barn_med_nedsatt_funksjonsevne_i_barnehagen.pdf)
- Kunnskapsdepartementet (2008). *Veileder: Fra eldst til yngst*. Hentet 21. juni 2011 fra [http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/veiledninger\\_brosjyrer/2008/fra-eldst-til-yngst-samarbeid-og-sammenh.html?id=517292](http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/veiledninger_brosjyrer/2008/fra-eldst-til-yngst-samarbeid-og-sammenh.html?id=517292)
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lauvås, K., & Lauvås, P. (2004). *Tverrfaglig samarbeid: perspektiv og strategi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, H. & Tellevik, J. M. (2008). Autisme – en spesialpedagogisk utfordring. I Edvard Befring og Reidun Tangen (red). *Spesialpedagogikk* (s. 409-432). Oslo: Cappelen akademiske forlag.

- Meld. St. (2010-2011). *Læring og fellesskap*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-18-20102011.html?id=639487>
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks, California, USA: Sage Publications.
- NOU 2009: 22. *Det du gjør, gjør det helt*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/nouer/2009/nou-2009-22.html?id=587673>
- Opplæringslova (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (Opplæringslova)*. Hentet fra <http://www.lovdata.no/all/nl-19980717-061.html>
- Peeters T., & Gillberg, C. (2002). *Autisme – medisinske og pædagogiske aspekter*. København: Hans Reitzels Forlag a/s.
- Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Rostad, A. M. (2008). *Tidlig identifikasjon av spedbarn som er i risiko for å utvikle alvorlige eller mindre alvorlige utviklingsforstyrrelser i de første leveårene. Tegn som indikerer behov for tidlig intervensjon i de syv første leveårene*. Trondheim: NTNU-trykk.
- Rygh, H. (2009). *Det første møtet med hjelpeapparatet*. (Masteroppgave, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet i Trondheim).
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P. (2006). *Bære eller briste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Schjølberg, S. (2010). Sped- og småbarn med autismspekterforstyrrelser. I Moe V., Slinning K., Bergum Hansen M.(red). *Håndbok i sped- og småbarns psykiske helse* (s. 445-460). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sjøvik, P. (2007). *En barnehage for alle. Spesialpedagogikk i førskolelærerutdanninga*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Sosialtjenesteloven (1991). *Lov om sosiale tjenester m.v (Sosialtjenestelova)*. Hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/nl-19911213-081.html>

Stortingsmelding nr. 23 (1997-1998). *Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilte behov*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/19971998/stmeld-nr-23-1997-98-.html?id=430480>

Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>

Tetzchner, S. von., Hesselberg, F., & Schiørbeck (red). (2008). *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

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

Tøssebro J. (red). (2009). *Funksjonshemming – Politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tøssebro J., & Lundebj. H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Wing, L. (1997). *Det autistiske spektrum. En vejledning for foreldre og fagfolk*. København: Hans Reitzels Forlag a/s.

Østergaard, E. (2001). *Å forstå fenomener. Erfaringer med fenomenologi som vitenskap*.

Notat, Prog.

## Vedlegg 1.

### Intervjuguide

#### Hvilke opplevelser vektlegger foreldre til barn med en autismespekterdiagnose i møtet med hjelpeapparatet?

#### Start

- Presentasjon av meg, prosjektet og intervjuets temaer.
- Etske forhold som hvordan informasjonen blir håndtert og muligheten til å trekke seg.
- Spørsmål før start?

#### Temaer i guiden

- Om barnet
- Diagnostisk praksis
- Informasjon/støtte

#### Om barnet

- Alder?
- Hvordan vil du beskrive barnet ditt til en som ikke kjenner han/henne?

#### Den diagnostiske prosessen

- Hvor lang tid tok det fra første møte med hjelpeapparatet til diagnose ble satt?
- Hvordan opplevde du det første møte med hjelpeapparatet når du forstod at barnet var annerledes?
- Forskning viser til et ønske om en koordinator som kan hjelpe foreldrene til bedre oversikt i hjelpeapparatets jungel og med ansvar for å samordne tverrfaglige og tverretatlige tiltak.
  - Hvordan vil du beskrive dine erfaringer rundt den diagnostiske prosessen rundt barnet ditt? (Oversikt, tilgjengelighet)
- Mange foreldre etterlyser kunnskap hos de profesjonelle. De etterlyser faglig kunnskap om ulike tilstander og diagnoser, mangfold i tiltak og tilnæringsmåter, og det etterlyses kunnskap om kommunikasjon og samarbeid (Emilie Kinge).
  - Hva tenker du om en slik uttalelse? (kunnskap, samarbeid)
- Hvordan vil du beskrive opplevelsen rundt at barnet fikk diagnosen?
  - Forventninger, holdninger, følelser

#### Informasjon/støtte

- Hvilken kjennskap hadde du til ASD fra før?
- Da diagnosen ble satt, fikk dette en betydning for ekstra hjelp/støtte fra hjelpeapparatet, og i så fall hvilken hjelp/støtte fikk dere? (Informasjon (diagnosen, støtteordninger, muligheter osv.)? Kontakt med autismeforening/andre foreldre? Personlig støtte/Praktisk hjelp i hjemmet)

- Når du ser tilbake. Er det noe du skulle ønske var annerledes ved den oppfølgingen dere har fått?
- Hva sitter du igjen med?
- Hva føler du har betydd mest for deg?

**Til slutt**

- Er det noe du ønsker å utdype eller tilføye?
- Kan jeg eventuelt kontakte deg dersom jeg trenger flere opplysninger?
- Takk!



## Vedlegg 2.

Annette Heggstad  
Fjøsli 5  
7027 Trondheim

Trondheim, dato

Tlf: 926 14 095  
Mail: [annette.he@hotmail.com](mailto:annette.he@hotmail.com)

Til foresatte

Jeg er student ved NTNU i Trondheim og er i gang med å gjennomføre mastergradstudiet i spesialpedagogikk. Mine veiledere for oppgaven er Berit Groven, førsteamanuensis i spesialpedagogikk- og Bodil Mørland, Høgskolelektor ved Dronning Mauds Minne. NTNU er behandlingsansvarlig institusjon, og daglig ansvarlig for prosjektet er Hans Petter Ulleberg.

Bakgrunnen for denne henvendelsen er at jeg ønsker å intervju foreldre til barn som har en autismespekterdiagnose (ASD), og deres erfaringer i forhold til møtet med hjelpeapparatet. Intervjuets hensikt er å få innsikt i foreldrenes opplevelser av bistanden og tjenestetilbudene de har fått i forhold til barnet deres. Dette er viktig informasjon for de som skal gi foreldre med en ASD bistand så tidlig som mulig og på best mulig måte.

Jeg ber derfor om å få intervju deg/dere. Intervjuet vil bli gjennomført i løpet av februar og ha en varighet på cirka en time. Jeg ønsker å gjøre opptak av intervjuet på lydbånd dersom dere samtykker til det.

All informasjon vil bli behandlet konfidensielt. Opplysninger anonymiseres i den ferdige oppgaven slik at informasjonen ikke kan føres tilbake til enkeltpersoner. Opptak på lydbånd vil bli slettet og øvrig datamateriale anonymisert innen prosjektslutt 31.07.2011. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (<http://www.nsd.uib.no/>).

Har dere spørsmål vedrørende denne henvendelsen er det bare å kontakte meg på mail eller telefon. Dere kan også kontakte daglig ansvarlig for prosjektet ved NTNU, Hans Petter Ulleberg på mail: [hans.petter.ulleberg@svt.ntnu.no](mailto:hans.petter.ulleberg@svt.ntnu.no) eller telefon: 73 59 02 86.

Vedlagt ligger en samtykkeerklæring. Dersom du/dere ønsker å delta på intervjuet, ber jeg dere undertegne denne og sende til meg innen dato.

På forhånd takk!

Vennlig Hilsen Annette Heggstad

## **Samtykkeerklæring**

Jeg har lest vedlagt informasjonsskriv og samtykker i å være informant til dette masterprosjektet.

Jeg er kjent med at deltakelsen er frivillig og at jeg kan trekke meg fra prosjektet når jeg selv ønsker. Videre er jeg kjent med at innsamlet data vil bli behandlet konfidensielt, samt at data vil bli anonymisert og lydopptak slettet ved prosjektslutt.

Jeg ønsker med dette å stille til intervju.

Dato/Sted:

Signatur:

.....

.....

Hans Petter Ulleberg  
Pedagogisk institutt  
NTNU  
Dragvoll  
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 24.02.2011

Vår ref: 26207 / 3 / IB

Deres dato:

Deres ref:

## TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.01.2011. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 23.02.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

26207	<i>Foreldre til barn med en autismespekterforstyrrelse, og deres møte med hjelpeapparatet</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Hans Petter Ulleberg</i>
<i>Student</i>	<i>Annette Heggstad</i>

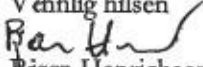
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.07.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
  
Bjørn Henrichsen

  
Inga Brautaset

Kontaktperson: Inga Brautaset tlf: 55 58 26 35  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Annette Heggstad, Fjøsliå 5, 7027 TRONDHEIM



Utvalget består av foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse. Rekruttering skjer dels gjennom eget nettverk, dels gjennom Autismeforeningen. Ved sistnevnte rekrutteringsmåte bør det tydelig fremgå for utvalget at Autismeforeningen formidler forespørselen.

Det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet. Informasjonsskrivet som ble forelagt personvernombudet 23.02.2011 finnes tilfredsstillende.

Data innhentes ved personlig intervju. Lydopptak behandles elektronisk. Transkripsjonene knyttes til navn gjennom koder som viser til koblingsnøkkel. Transkripsjonene vil også kunne inneholde indirekte personopplysninger.

Det registreres sensitive opplysninger om barnets helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2, pkt. 8 c).

Det bør avklares med NTNU om oppbevaring på bærbar privat pc tilknyttet internett og minnepenn er i tråd med interne rutiner for informasjonssikkerhet. Personvernombudet anbefaler at koblingsnøkkel oppbevares fysisk adskilt fra øvrige data, og at opplysningene som lagres på bærbare enheter krypteres.

Datamaterialet anonymiseres og lydopptak slettes innen prosjektslutt 31.07.2011. Med anonyme opplysninger menes opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom kode og navneliste/koblingsnøkkel. Anonymiseringen vil innebære at alle personidentifiserende opplysninger skal slettes, grovkategoriseres eller omskrives, slik at ingen enkeltpersoner kan identifiseres. Koblingsnøkkel og lydopptak slettes.