

Hilde Mosve

Positive opplevelser med hjelpeapparatet

Tre foreldre til barn med autisme sine positive opplevelser med hjelpeapparatet. En kvalitativ studie med intervju som metode

Masteroppgave i spesialpedagogikk

Trondheim, våren 2013

Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet
Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
Pedagogisk institutt

SAMMENDRAG

I de siste ti årene har det vært fokus på koordinering og samhandling av hjelpetjenester til pasienter/brukere ved habilitering og rehabilitering. Brukere har ulike erfaringer med hvordan det har vært å samarbeide med hjelpeapparatet.

Gjennom denne kvalitative studien har målet vært å belyse foreldre sine positive opplevelser i møte med hjelpeapparatet. Forskningsspørsmålet har derfor vært følgende:

Hvilke positive opplevelser har foreldre til barn med autisme i møte med hjelpeapparatet?

Tre foreldre har bidratt som informanter. De har gitt fyldige beskrivelser av hva som har vært positivt for dem og barnet i møte med hjelpeapparatet. Det ble benyttet intervju som metode med digitalt opptak, som senere ble transkribert. Resultatene av analyseprosessen viser tre kategorier som belyser de felles opplevelsene informantene ga uttrykk for. Informantene delte opplevelser ved 1) Relasjon, 2) Faglig kompetanse og 3) Brukermedvirkning.

Funnene viser felles opplevelser med tillitsbygging mellom foreldre og faghjelperen. Faghjelperne ga seg tid og viste forståelse for foreldrenes situasjon. Det ble gitt rom for foreldrenes følelser, og tjenesteyterne viste medfølelse. Foreldrene følte de ble hørt og tatt på alvor og ble møtt med respekt og ydmykhet, hvor de fikk være delaktig i arbeidet rundt barnet. Foreldrene opplevde at tjenesteyterne var faglig dyktige som hadde kunnskap om tiltak som førte til utvikling for barnet.

Funnene ble drøftet blant annen på bakgrunn av Skau sin modell om samlet profesjonell kompetanse. Sett i lys av tidligere forskning, kan en se noen sammenfallende resultater, i tillegg til hva foreldre ønsker seg av hjelpeapparatet. Analysen viser også positive erfaringer der tidligere forskning viser at foreldre har hatt negative opplevelser.

FORORD

Som mor til et barn med autisme fikk jeg spørsmål fra hjelpeapparatet hans om vi kunne delta på en konferanse og si noe om mine positive opplevelser fra samarbeidet med hjelpeapparatet. Det første jeg tenkte var: ”Har jeg noe positivt å si?” Dette startet en tankeprosess om hvordan utredningsprosessen og samarbeidet med vår sønns hjelpeapparat har vært. Det førte til en mer bevisst holdning ovenfor tjenesteyterne jeg hadde møtt, og jeg kom fram til at jeg hadde mange positive opplevelser. Da konferansen ble avlyst syntes jeg det var synd jeg ikke fikk anledning til å formidle en slik positiv innfallsvinkel. Med det negative perspektivet jeg hadde da jeg fikk forespørselen, og perspektivet jeg hadde fått etter tankeprosessen, mente jeg at dette var informasjon som kunne være nyttig både for foreldre og tjenesteytere i barns hjelpeapparat. Gjennom min masteroppgave bestemte jeg meg for å intervju foreldre for å få frem deres positive opplevelser i samarbeid med barnets hjelpeapparat.

Nå som oppgaven er ferdigstilt, vil jeg først takke min sønn som har vært kilden til undersøkelsen. Med utgangspunkt i hans situasjon har jeg fått lære mye om det store nettverket hjelpeapparatet er.

Jeg vil takke mine informanter som stilte til intervju. De har vært åpenhjertige og delt mange personlige tanker og opplevelser. Uten dem hadde oppgaven ikke vært mulig.

Til sist en stor takk min veileder førsteamanuensis i spesialpedagogikk ved Dronning Mauds Minne, Berit Groven. Hun har tålmodig veiledet meg på en konstruktiv og imøtekommende måte gjennom denne lange prosessen det har vært å skrive oppgaven på deltid. Å arbeide med prosjektet over en lengre tidsperiode har gitt meg muligheten til å følge utviklingen som har skjedd på dette området, mens prosjektet har vært under arbeid. Skrivningen har gitt meg inspirasjon og interesse for feltet og lyst til å arbeide videre innenfor emnet.

Levanger, juni 2013

Hilde Mosve

INNHOOLD

KAPITTEL 1: INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Presentasjon av problemstilling	2
1.3 Formål med oppgaven	4
1.4 Oppbygging av oppgaven	4
KAPITTEL 2: FAGLIG FORANKRING	5
2.1 Autisme	5
2.1.1 Forekomst	5
2.1.2 Hvordan oppstår autisme?	6
2.1.3 Utredningsprosessen	7
2.1.4 Prognoser og behandling av autisme	7
2.2 Å være foreldre til barn med omfattende hjelpebehov	8
2.2.1 Foreldre og mestringsperspektivet	11
2.3 Sentrale hjelpeinstanser	11
2.3.1 Instanser, rettigheter og kurs	15
2.4 Tverrfaglig og tverretatlig samarbeid	16
2.5 En god samarbeidspartner	17
2.5.1 Kommunikasjon	19
2.6 Brukermedvirkning - Empowerment	20
2.7 Tidligere undersøkelser om foreldres tilfredshet med hjelpeapparatet	21
2.8 Oppsummering	22
KAPITTEL 3: FORSKNINGSMETODE	23
3.1 Utgangspunkt for valg av metode	23
3.2 Det kvalitative forskningsintervjuet	23
3.3 Min rolle som forsker	24
3.4 Informanter	25

3.5	Utarbeidelse av intervjuguiden	25
3.6	Prøveintervju	27
3.7	Gjennomføring av intervjuene	27
3.8	Transkribering og organisering av data	29
3.9	Analyse og fortolkning av data.....	29
3.10	Kvalitet i studiet.....	32
3.11	Etiske hensyn	33
3.12	Oppsummering	34
KAPITTEL 4: Presentasjon av data		35
4.1	Relasjoner	35
4.1.1	Kommunikasjon og relasjon.....	36
4.1.2	Anerkjennelse.....	37
4.2	Faglig kompetanse	38
4.3	Brukermedvirkning.....	40
4.4	Positive opplevelser og ønsker til hjelpeapparatet	41
4.5	Oppsummering	42
KAPITTEL 5: DRØFTING		43
5.1	Betydningen av en god relasjon.....	43
5.2	Betydningen av god faglig kompetanse i hjelpeapparatet	46
5.2.1	Erfaringer med samordningen i barnets hjelpeapparat.....	47
5.3	Betydningen av å være medvirkende i barnets hjelpeapparat	49
KAPITTEL 6: AVSLUTNING		53
6.1	Begrensninger og implikasjoner for videre forskning.....	54
LITTERATURLISTE		57
VEDLEGG		

KAPITTEL 1: INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Hvert år opplever mellom 2000 - 2500 foreldrepar å få et barn med nedsatt funksjonsevne av omfattende grad, 150 av disse har autisme (Folkehelseinstituttet 2010). Autismen er en gjennomgripende og vedvarende utviklingsforstyrrelse som rammer de viktige utviklingsområdene innenfor kommunikasjon, sosial fungering, interesser og aktiviteter (Romhus og Skaret 2011). Det fører til at foreldrene og barnet i de fleste tilfeller vil ha behov for hjelp og støtte av et sammensatt hjelpeapparat (Martinsen og Tellevik 2008). Jeg er selv en av disse foreldre som har et barn med autisme. Noen foreldre får beskjed på helsestasjonen eller av faglig personell i barnehagen om at deres barn ikke utvikler seg på lik linje med andre, og at det er ønske om en utredning av utviklingen. Andre foreldre får selv en anelse om at barnet sitt ikke utvikler seg som det skal, uten at noen andre har sett noen avvikende utvikling. Disse tar ofte selv kontakt med helsesøster eller en annen kommunal tjeneste for å få en vurdering av barnet.

Når et barn ikke utvikler seg som forventet, blir de fleste henvist til Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) for utredning. De kan også bli henvist for videre utredning til Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU), BUP (2. linjetjenesten) eller et statlig kompetansesenter ut fra hvilke vansker som registreres først. Barnet blir kartlagt for å finne en mulig årsak til at det ikke har utviklet seg slik det var forventet. Har barnet store vansker, er det aktuelt at flere ulike fagprofesjoner tar del i utredning og tiltaksarbeid. Dette gjøres for å kunne sette inn gode tiltak, slik at barnet skal kunne utvikle gode funksjoner og mestringsevner for å oppnå størst mulig selvstendighet og et meningsfylt liv (Hesselberg og Tetzchner 2008; Ramstad 2008). Foreldre som har fått barn med autisme er i en slik situasjon at det er nødvendig med oppfølging av flere etater. Da barnet er umyndig og hjelpetrengende, vil det være foreldrene som er barnets talspersoner. De skal sammen med mange tjenesteinstanser arbeide for barnets beste. Det kan by på mange ulike opplevelser, både negative og positive.

Å få et barn med nedsatt funksjonsevne medfører en strøm av informasjon om lover og rettigheter, samt møter og diskusjoner hvor mange skal uttale seg om hva som er til ditt barns beste. Ikke alle vil ha informasjon om prognoser og rettigheter som gjelder fremtiden, men få informasjonen etter hvert når det er naturlig (Rostad 2011).

Jeg har tidligere vært spesialpedagog ved en habiliteringstjeneste, utreder av barns vansker og formidler av resultater, tiltak og rettigheter. Første møte med hjelpeapparatet kan være overveldende når mange tjenesteinstanser blir involvert. Ikke alle foreldre er klare for å motta mye informasjon i en emosjonell fase der tanken på å ha fått et barn med utviklingsnedsettelse er mer en nok å forholde seg til. Dette er en situasjon der hjelperen må sanse hvor foreldrene står i forhold mengde informasjon som gis, og om eventuell informasjon må gjentas (Rogne og Hareide 2003). Foreldres reaksjoner i en slik situasjon kan være svært ulik, og som hjelper vet en ikke helt hva som er til det beste for dem du møter. Det som kan være til hjelp for noen, kan oppleves som krenkende og uverdigg for andre. Det er derfor viktig at tjenesteyterne har kjennskap til hva som fremmer godt samarbeid og positiv utvikling. Jeg søker derfor foreldrenes erfaring for å høre hva de har å fortelle om hva som fremmet gode opplevelser i sitt møte med hjelpeapparatet.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Samarbeid med kommunale, fylkeskommunale og statlige hjelpetjenester er prosesser som kan gå over flere år. Alle disse ulike instansene blir kalt hjelpeapparatet, som sammen skal utvikle god habiliteringstiltak (Lunde, Lerdal og Stubrud 2011). Hjelpetjenestene kan bestå av pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT), NAV som gir økonomisk støtte og hjelpemidler, fysio- og ergoterapeuter for fysisk tilrettelegging og trening, helse- og omsorgsetat med avlastningsordninger, støttekontakt og tilrettelegging av bolig, statlige kompetansesentra, habiliteringstjeneste og fastlege. Med så mange aktører vil det være behov for en samordning av hjelpetjenestene, slik at det blir et helhetlig tilbud. Alle som er en del av hjelpeapparatet til barnet, vil jeg benevne som for tjenesteytere, da alle er med å legge til rette for barnets utvikling. En koordinator skal samordne og holde oversikt over hjelpetilbudet og individuell plan (IP). Dette vil bli grundigere beskrevet i kapittel 2.4 Tverrfaglig og tverretatlig samarbeid.

Bevisstheten om brukermedvirkning har økt i de siste ti årene. Det skjedde i sin tid et paradigmeskifte i oppfatningen fra de profesjonelle om at fagpersonene vet best, til å la foreldre utale seg om barnets sterke sider og erfaringer fra hverdagen. Brukermedvirkning har blitt mer betydningsfullt, hvor foreldre og barnet har blitt tatt med i en prosess mot gode tiltak (Romhus mfl. 2011). I dag er brukermedvirkning lovfestet både på individ-, system og politisk nivå (Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator 2011). Til tross for bestemmelser der foreldre skal involveres i større grad i

samarbeidsgruppen rundt barnet, har dette medført ulike erfaringer. I møte med et stort hjelpeapparat er det i de fleste tilfeller noe som fungerer bra og noe som fungerer dårlig.

Rehabiliteringstjenesten og Habiliteringstjenesten i Helse Midt-Norge sammen med fylkesmannen i Sør- og Nord-Trøndelag har vist stor interesse for å høre om foreldres positive erfaringer om samarbeid med hjelpetjenestene. Dette ble fremhevet som ett av temaene i habiliterings- og rehabiliteringsuka for Helse Midt-Norge i oktober 2011. Det ble også holdt en erfarings- og inspirasjonskonferanse arrangert av Fylkesmennene i Sør- og Nord-Trøndelag i oktober 2012, hvor pasientforløp og koordinatorens rolle sto i fokus.

I denne undersøkelsen vil jeg belyse hvilke positive erfaringer foreldre til barn med autismevansker opplever i møte med hjelpeapparatet. Årsaken til at jeg ønsker å sette fokuset på det positive, er at jeg har en formening om at positive erfaringer er med å bygge opp mestringsfølelsen. Foreldre som har omsorg for barn med autisme møter mange utfordringer i forhold til barnet selv, barnet i miljøet og støtteapparatet som etableres rundt barnet (Tøssebro og Ytterhus 2006; Rogne og Hareide 2003). Å oppleve positive situasjoner sammen med hjelpeapparatet og andre rundt barnet, kan bidra til å styrke foreldrene og samarbeidet til det beste for barnet. Jeg mener at når foreldre opplever positive situasjoner vil dette kunne påvirke hjelperen til positiv samhandling mellom deltakerne.

Flere undersøkelser viser at positiv psykologi, der tjenesteyteren viser positive holdninger til arbeidet for å hjelpe barnet, skaper gode og positive ringvirkninger for barnet og familien. Å vise optimisme både fra behandleren rettet mot foreldre og barnets mestringssevner på tross av funksjonsnedsettelse, skaper positivitet og optimisme som er helsefrembringende på flere områder (Strand i Lunde mfl. 2011). Det fører også til troen på at en skal finne gode løsninger til god livskvalitet for sitt barn. Vi ser imidlertid gjennom undersøkelser at de fleste foreldre støter på negative opplevelser med hjelpeapparatet (Tøssebro og Ytterhus 2006; Rogne og Hareide 2003; Tøssebro og Lundeby 2002). Hjelpeapparatet er stort og komplekst, behovet for hjelp er stort, og å innfri behovene kan være vanskelig for hjelperne, og samarbeidet kan kjøre seg fast (Skau 2012; Kinge 2009). Det er det vanskelige arbeidet som tar energien fra foreldrene, som gjør dem frustrerte, slitne, og triste (Rogne og Hareide 2003).

Fokuset i forskningen har endret seg de siste årene. Fra å ha oppmerksomheten på det som ikke fungerer, til å se på positive prosesser i et samarbeid. Noen er redd for at det skal bli en Polyanna-effekt av dette, hvor en kun husker det positive mellom foreldre og hjelpeapparatet (Kinge 2009), en mentalitet hvor foreldrene skal være fornøyde med den hjelp de får, for det

kunne vært så mye verre. Polyanna-effekten, også kalt Polyanna-syndromet eller Pollyannisering, kommer fra Pollyanna bøkene (E. Porter) utgitt første gang 1913, om den foreldreløse jenta som vokste opp på en misjonsstasjon i Afrika. Hun ønsket seg veldig en dukke, men fikk krykker i stede. Hun ble lei seg, men hadde lært å leke ”være-glad-leken”. Leken gikk ut på alltid å se positivt på situasjonen, uansett hvor håpløs den kunne virke. Pollyanna måtte være mer glad for at hun ikke trengte krykker enn å være lei seg for å ikke ha fått en dukke. Det bør derfor å være en balanse mellom å se på de positive resultatene og framgangen, som må vedlikeholdes, og å se på hva som ikke går så godt og som en må ta tak i (Groven 2013). Jeg ønsker å høre om foreldre sine positive opplevelser. På bakgrunn av dette ble min problemstilling:

Hvilke positive opplevelser har foreldre til barn med autisme i møte med hjelpeapparatet?

1.3 Formål med oppgaven

Det er et ønske at personer som jobber innenfor hjelpeapparatet kan bli mer bevisste sin rolle i forhold til hvordan ivareta barnet og foreldrene i en utfordrende hverdag. Å lytte til foreldrenes tanker om hva som er med på å skape et godt samarbeid, og muligheter for å implementere dette i sin praksis, kan være nyttig i forhold til å bli en bedre tjenesteyter i arbeidet rundt barnet.

1.4 Oppbygging av oppgaven

I kapittel 2 presenteres oppgavens faglige forankring. Her beskrives familiens utfordringer om hvordan det er å ha et barn med autisme og hva autisme er. Det skisseres en utredningsprosess og tiltak som gjerne settes i gang rundt et slikt barn. Videre presenteres tidligere forskning om hvordan foreldre opplever møtet med hjelpeapparatet og teorier om hva som skal fremme godt samarbeid, samt statlige føringer for hvordan et slikt samarbeid kan gjennomføres. I kapittel 3 presenteres forskningsmetoden som er valgt for å komme frem til resultatene. I kapittel 4 presenteres forskningsdata, resultater fra intervjuene, som i kapittel 5 blir analysert og drøftet i forhold teori i kapittel 2. Kapittel 6 avslutter jeg med oppsummering av mine funn i forskningen, hvor de settes opp imot min problemstilling. Jeg beskriver funnenes begrensninger og muligheter i et større samfunnsperspektiv, og nevner mulige fremtidige forskning som kan gi en dypere perspektiv innenfor temaet, positive opplevelser med hjelpeapparatet.

KAPITTEL 2: FAGLIG FORANKRING

På bakgrunn av problemstillingen vil jeg i dette kapitlet ta for meg begrepsavklaringer og noen offentlige dokumenter og rettigheter som omhandler barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier. Videre vil jeg beskrive hvordan det er å få et barn med autisme, habiliteringen av disse barna og hvilke hjelpetilbud denne gruppen kan få. Dette omfatter flere hjelpetjenester, og jeg vil se på de positive prosesser i samarbeidet mot mål og tiltak. Jeg vil også presentere tidligere forskning på positive erfaringer med hjelpeapparatet. I litteraturen benytter forfatterne ulike begreper på det samme innholdet. Når jeg henviser til kilder, har jeg valgt å benytte de begrepene forfatterne har valgt å benytte, da nyansene mellom begrepene er små.

2.1 Autisme

Leo Kanner var den første som på tidlig 1940-tallet ga en beskrivelse av autisme gjennom kliniske observasjoner. Han skrev en avhandling ut fra observasjoner i 1943 (Autismeforeningen). Flere har frem til i dag bygget videre på hans forskning.

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som skyldes forandringer i hjernen. Autisme er vanligvis til stede ved fødselen, men fremtrer oftest i 2 – 3 års-alderen hvor barnet ikke utvikler seg normalt, eller mister ferdigheter etter hvert. Kjennetrekke ved autisme er svakt verbalt språk, og kommunikasjonsevner i sosiale sammenhenger kan være svært begrenset. Noen kan ha et stort passivt ordforråd som de benytter seg lite av. Det verbale språket kan oppleves som mekanisk og monotont med gjentakende ytringer. Bruk av blikk, gester og mimikk kan være avvikende (Folkehelseinstituttet 2007; Kaland 1996). De sosiale ferdigheter kan oppleves som fraværende. Barn viser liten interesse for andre barn og deres lek. Det er gjerne interessen for leketøyet de andre barna leker med, mer enn barna i seg selv, som gjør at et autistisk barn trekkes mot et fellesskap. Barn med autisme leker mer ved siden av de andre barna fremfor å leke med dem. Autistiske barn har også atferdsforstyrrelser som kan oppleves som stereotype og selvstimulerende, med gjentakelser i bevegelsesmønsteret, med hopping, snurring, gynging, flipping, vridning og vifting med hender og fingre (mannerismer) (Lunde mfl., Folkehelseinstituttet.no).

2.1.1 Forekomst

Det refereres til flere ulike tall når det gjelder forekomst av autisme. Tidligere har antall med autisme fra 1940 og frem til 1990 vært tilnærmet stabilt, med en forekomst på 4-5 personer pr. 10 000. Det har vært enighet om diagnosekriteriene på autisme i de internasjonale fagmiljøene

(Frederiksen og Isaksen 2011). Interessen for diagnosegruppen autisme har vært økende, og fagmiljøene har oppdaget flere nyanser av autisnevansker. Det har ført til at de omtales som en felles gruppe med betegnelsen Autisnevpekterforstyrrelse (ASF). Gruppen sett under ett, er forekomsten anslått å være 100 – 120 pr. 10 000 innbyggere. Gjennom flere studier fra USA kan det se ut til at forekomsten av autisme har økt de siste ti årene, det omtales nærmest som en epidemi (Hem 2003). I USA pågår det en pågående undersøkelse som startet i 2008 om økningen av ASF.

I Norge følger vi diagnosekriteriene i ICD 10 (International Classification of Diseases), hvor vi skiller mellom diagnosene Infantil autisme, A-typisk autisme og Asperger syndrom. Dette vil bli endret i den nye ICD som kommer våren 2013, hvor disse diagnosene vil bli slått sammen til betegnelsen autisnevpekterforstyrrelser. Skal en se på forekomsten av Infantil Autisme separat, ser en også her en økning i forekomst siden 1990 (Hem 2003). Norsk Helseinstitutt opererer med ett barn pr. 1000 fødte, noe som innebærer at 50 barn årlig får diagnosen autisme. I den senere tid ser det ut til at flere og flere blir diagnostisert med autisme (Norsk helseinformatikk 2007). Grunnen er blant annet større interesse for nevrobiologisk forskning i medisindustrien, samt økt behov for forklaring av barns atferd blant foreldre (Langager og Jørgensen 2011 i Groven 2013).

2.1.2 Hvordan oppstår autisme?

Det foreligger i dag ikke forskning som med sikkerhet kan si hva som er årsak eller hvordan autisme opptrer, men resultatene viser at både arv og miljø har en avgjørende rolle.

Genetikere har kommet frem til at det kan være opp til ti ulike gener som kan være med å utvikle autisnevansker (Folkehelseinstituttet 2011). Under sammensmeltningen av foreldrenes gener kan det se ut til at noen gener påvirker barnets gener, nevrologi, kognitive funksjon som gis uttrykk i form av autisme. Det betyr av autisme er arvelig, men at foreldrene ikke har disse genene selv (News Medical 2011). Har foreldre fått et barn med autisme, kan sjansene for at de har eller kan få flere barn med autisnevansker være 5 – 10 % (Zwaigenbaum 2009 i Lunde, Lerdal og Stubru 2011).

Det utvikles ikke alltid autisnevansker gjennom en kombinasjon av gener som beskrevet, men barnet får en sårbarhet for å utvikle autisme. Gjennom studier av eneggede tvillinger er det gjort funn hvor bare en av tvillingene har autisme. Forskere tror at dette skyldes en sårbarhet i genene som tvillingene har i seg, hvor den ene som har utviklet autisme er blitt påvirket av miljøfaktorer som infeksjon eller giftstoffer (Folkehelseinstituttet 2006). Det har

vært store diskusjoner om matvarer, smittsomme sykdommer, rusmidler osv. inngår som årsaksfaktor, men ingen undersøkelser bekrefter dette.

2.1.3 Utredningsprosessen

Når et barn utvikler seg i en annen retning enn hva som er forventet, vil ofte noen i barnets miljø undres på hva årsaken kan være. Det kan være foreldre, barnehagepersonell, helsesøster, lege eller andre som er nært barnet og har erfaring med barn i den aktuelle aldersgruppen. Barn med slik utvikling blir ofte henvist videre til vurdering, til PPT fra pedagogisk personell i barnehage eller helsesøster, eller direkte til spesialisthelsetjenesten –HABU via lege (Handlingsplan for Habilitering 2009). Er det mistanke om autismevansker, vil HABU¹ være den aktuelle instansen å henvende seg til innenfor spesialisthelsetjenesten. Det vil være gunstigst at en utredningsprosess starter så tidlig som mulig, slik at relevant opplæring og stimulering kan settes i gang for at barnet skal kunne utvikle sine ferdigheter for å forhindre ytterligere skjevutvikling (Helsedepartementet 2004).

Et utredningsforløp for autisme består stort sett av kartlegginger av barnets atferd fra tidlig barndom og frem til i dag. Dette fordi autisme ikke synes fysisk gjennom blodprøver eller bildediagnostikk, men gjennom atferdsmønster. Det benyttes kartleggingsverktøy gjennom samtaler om anamneseforløp og foreldreintervju om barnets utvikling (ADI - Autism Diagnostic Interview). Barnet blir kartlagt gjennom en halvstrukturert, standardisert observasjon av kommunikasjon, sosial interaksjon, lek og kreativ bruk av ADOS – Autism Diagnostic Interview. Utover dette innhentes det opplysninger fra fagpersoner som arbeider med barnet til daglig, og barnet observeres i sitt daglige miljø, hjemme og i barnehage/skole (Lunde, Lerdal og Stubrud 2011). Utredningen blir sammenfattet og resultatet må dekke flere særtrekk innenfor hver undersøkelse for at barnet skal kunne få diagnosen autisme. Likevel er diagnosetrekkene svært individuelle og kan forandre seg over tid. Etter dette blir resultatet presentert for foreldre og det lokale hjelpeapparatet.

2.1.4 Prognoser og behandling av autisme

Det er faglig enighet om at autisme er en vedvarende vanske (Steindal 1994, Autismeforeningen Norge). Det er likevel muligheter for at barn med autisme bedrer sine evner til å kommunisere, økter sine sosiale evner og fleksibilitet. Forskning viser at tidlig og systematisk trening av barn er helt avgjørende for barnets prognoser i fremtiden. Det er derfor

¹ I Trøndelag er det habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) som har ansvaret for utredning av autismevansker. I noen fylker kan dette ligge under Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP).

viktig at vanskene avdekkes så tidlig som mulig, og at en ikke har en ”vente å se” holdning, for å se om barnet kun er sent utviklet (Rostad 2008; Tøssebro, Lundebj 2002). Tidlig intervensjon med trening av ferdigheter, bør starte så snart mistanken om autismevansker oppstår.

Et barn som har andre evner enn de fleste barn har behov for annen tilnærming for læring og utvikling. Ut fra kunnskap som fagekspertise har opparbeidet seg gjennom litteratur og forskning på barn med autisme og læringsstrategier, har de kommet frem til tre hovedretninger innen tiltak, fokuset på kommunikasjon, utviklingspsykologisk/pedagogiske strategier og tidlig intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse (Howlin emfl. 2009; Løvaas 2003). I tillegg til undervisning er også tilrettelegging i miljøet en viktig del av behandlingen for at et barn med autisme skal fungere godt. De er ofte avhengige av en strukturert dagsrytme som gjør hverdagen oversiktlig og forutsigbar. Gjennom innarbeidede rutiner kan personer med autisme bli selvstendige i mange aktiviteter gjennom dagen. En metode som ivaretar dette er TEACCH-metoden med bruk av bilder som kommunikasjons hjelpemiddel² (Karlsen 2003). Undervisningsmetoden som blir valgt bør tilpasses hvert enkelt barn for at det skal gi best mulig effekt (Tezchner 2008, Marthinsen mfl. 2003).

2.2 Å være foreldre til barn med omfattende hjelpebehov

Å få et barn med utviklingsforstyrrelse kan oppleves som et sjokk når budskapet kommer, om det kommer kort tid etter at barnet er født, eller etter noen år. Noen husker situasjonen i detalj da budskapet ble formidlet, som om sanseinntrykkene ble forsterket. Hvordan ordene ble sagt, utredningspapirene ble stablet og konklusjonen som stadfestet diagnosen. Andre beskriver en transesituasjon hvor en blir helt nummen, hvor en nesten ikke hører noe bare ser munnene som beveger seg (Rogne og Hareide 2003). Mange har ulike opplevelser fra det øyeblikket diagnosen blir formidlet, og flere går inn i en krise- eller sjokkfase. Foreldre er kommet i en situasjon hvor en får vite at barnet ikke vil utvikle seg som andre. Sjokkfasen varer så lenge det tar før foreldrene forstår barnets situasjon. Jeg har møtt en mor som fortalte at hun benektet det hele. Hun tenkt at de tok feil og at sønnen ville utvikle seg normalt om han fikk tid på seg. Hun forteller videre at det tok to år før hun måtte erkjenne at han ikke utviklet seg som de andre. Når foreldrene innser situasjonen til sitt barn, går situasjonen over i en reaksjonsfase som kan være smertefull og sorgtung på grunn av tapet av det barnet de trodde

² TEACCH – modellen (Treatment and Education of Autisti Communication handicapped Children), (Schopler & Olley, 1982 i Karlsen 2003).

kom (Rostad 2011). Etter hvert vil de være klare for å orientere seg i sin nye situasjon. Søken etter kunnskap og fremtidig livssituasjon med diagnosen som barnet har, er for mange en del av bearbeidingen.

Egen erfaring og flere foreldre jeg har snakket med, viser at noen av sorgfasene gjentar seg gjennom barnets utvikling. Sorg vil ofte være til stede gjennom hele livsløpet. Ikke hver dag, men den kan komme som kastet på deg i de situasjoner hvor ditt barn skulle ha deltatt i aktiviteter sammen med sine jevnaldrende, få kjæresten, begynt på videregående hvor ungdommen skal ta valg mot yrkeslivet. Dette kan komme overraskende på foreldre, og de må igjen gjennom en bearbeidingsfase og nyorienteringsfase, da situasjonen bli annerledes for deres barn fordi barnet ikke har de samme evner som andre (Selingman og Darling 2007; Rogne og Hareide 2003). Det samsvarer med tosporsmodellen for sorgmestring, en nyansert og dynamisk sorgprosess. Modellen ble utviklet på grunnlag av forskning gjennomført av Stroebe og Schut i 1999. Det er en som en pendel mellom tapsorientert mestring og gjenoppbygging av erfaringer i hverdagslivet. I møte med situasjoner hvor foreldrene blir minnet på tapet av de funksjonene som kunne vært til stede og mestringen av de utfordringer de møter i hverdagen, må de orientere seg på ny i en retning som passer dem og barnets situasjon (Stroebe, Schut og Stroebe 2011).

I den situasjonen foreldrene nå er i, trenger de veivisere som kan føre dem inn i et utviklingsarbeid, som kan gi barnet best mulig utvikling ut fra de forutsetninger det har. Med hjelp fra fagpersonell får foreldre anbefalinger om opplæringsprogram og hvordan de kan stimulere sitt barn på best mulig måte (Romhus og Skaret 2011). Det kan oppleves som overveldende for hele familien, når det blir behov for endring av rutiner, hjelpemidler og innlæring av alternativ kommunikasjon for å kunne kommunisere med barnet. Det er ikke alltid utviklingen hos barnet går så raskt som foreldrene hadde sett for seg. Metodene hjelpeapparatet anbefalte innfrir ikke forventningene. Noen søker derfor alternative metoder i stedet for, eller i tillegg til det som er anbefalt, i håp om at dette skal bidra til økt og raskere utvikling. Det kan være dietter, kosttilskudd, lytteterapi (Tomatis-metoden), akupunktur, healing, massasje, svømming med delfiner osv (Lunde mfl. 2011). Foreldrene får informasjon om disse metodene gjennom internett eller fra andre foreldre som har prøvd ut metodene, og som opplever positiv endring. De alternative metodene er ikke subsidiert av staten, og de blir kostbare. Foreldre ønsker det beste for sitt barn, og er villige til å strekke seg langt i forhold til investering av tid og penger. Min erfaring er at disse barna har et så kontinuerlig behov, at den stimuleringen foreldre og hjelpeapparatet kan gi, aldri blir nok for å kunne bli likestilt med

andre barn. De har ofte en lang innlæringstid som krever mange repetisjoner. Når målet en har jobbet med er nådd, er det et nytt mål som krever like stor innsats for å nå. Gapet mellom det autistiske barnet og de normalt fungerende barna øker med alder. Noen foreldre har uttalt at gjennomføringen av læringsmetodene hjelpeapparatet har anbefalt og de selv har valgt å gjennomføre i forsøk på å dekke barnets behov, har ført til et ”tidssluk”, og var langt mer krevende enn antatt. Følelsen av å ikke strekke til og tanken på å måtte gi slipp på noen av metodene, tærer på samvittigheten. En mor uttalte: ”Jeg har alltid dårlig samvittighet for at jeg føler at jeg ikke gjør nok for at han skal kunne fungere bedre”. Far supplerte med: ”behovet er så stort at uansett hvor mye du pøser på med hjelp og stimulering så blir det aldri nok” (Ref. fra foreldreinnlegg i regi av habiliteringstjenestens nettverksamlinger 2006).

Å ha et barn med nedsatt funksjonsevne, krever ekstra i forhold til omsorg og oppfølging, og det kan være både fysisk og psykisk belastende. I sitt dagligliv kommer foreldrene stadig i situasjoner som frembringer en sorg over at deres barn ikke er som andre, de kan ikke dele felles erfaringer med andre foreldre fordi referanserammene er ulike. Det kan gjøre foreldrene sårbare (Drugli og Onsøyen 2011). I tillegg til den emosjonelle situasjonen blir møter med tjenesteinstansene tidvis belastende. Det krever tid til møter og planlegging, og foreldrene selv må ha innsikt i lover og rettigheter og kommunens system (Meld. St. 18 2010 - 2011). Det er flere foreldre som føler at ansvarsgrunnen ikke fungerer, da det er lite fremgang i planlegging og tiltak, og de må ta mye av administreringen selv (Kinge 2009; Rogne og Hareide 2003; Tøssebro og Lundeby 2002). Mange foreldre føler det utleverende å formidle i detalj sine hjelpebehov, hverdagsrutiner, beskrivelser av atferd de håndterer og ikke håndterer overfor så mange på møter. Noen er også på vakt for å være for positive i fare for å miste noen av sine rettigheter, da noen kan tolke situasjonen så god at det ikke lengre er nødvendig for tilbudet (NOU 2001: 22).

Litteraturen beskriver at foreldre til funksjonshemmede har en ekstra belastning i forhold til omsorgsrollen (Lunde mfl. 2011; Tøssebro og Ytterhus 2006; Rogne og Hareide 2003), men ikke alle liker denne vinklingen. De ønsker ikke at deres barn skal betegnes som en belastning, men omsorgsrollen for dette barnet med ekstra behov tar mer tid. Det mange foreldre erfarer, er at omsorgsrollen ikke bare tar lengre tid, men den varer i flere år enn hva som er vanlig. Det viser seg gjerne at funksjonshemmede bor hjemme flere år etter at den har fylt 18 år, da det er mangel på tilpassede boliger i kommunene. Flere undersøkelser viser at foreldrenes omsorgstid påvirker deres deltakelse i arbeidslivet. Flere foreldre arbeider i

reduerte stillinger enn foreldre uten funksjonshemmede barn. Samme undersøkelser viser at det er 10 % flere mødre som ikke er i yrkeslivet, i forhold til andre mødre med barn i samme alder (Haugen mfl. 2012; Tøssebro og Lundebj 2002).

2.2.1 Foreldre og mestringsperspektivet

Som nevnt ovenfor blir foreldre og familielivet i større eller mindre grad påvirket av å ha et funksjonshemmet barn. Hvordan foreldre mestrer å ha et barn med funksjonshemming er ut fra Beredsford undersøkelse (Gjærum i Grøholt og Sommerschild 2006) ulikt. De foreldre som viser gode ressurser og mestrer dette godt, er gjerne foreldre som generelt er tilfreds med livet. Foreldrenes aksept av barnets situasjon, det generelle velværet i familien, personlighetstrekk, fysisk helse, å kunne takle stress, gode sosiale forhold, tro og ideologi og følelsen av å kunne noe, er med å styrke mestringssevner. De kan også komme styrket ut av å ha et barn med særskilt behov (ibid.). Dette står i samsvar med resiliensteorien (motstandsdyktighet), som har vært et sentralt begrep i psykiatrien, men som er overførbart til et antropologisk perspektiv. Resiliens i denne sammenhengen handler om hvor motstandsdyktige og hvor godt foreldrene klarer seg, i henhold til å få spesielt nedsatt helse og psykisk stress av den ekstra tyngende omsorgssituasjonen (Røkenes og Hanssen 2012). Den medisinske sosiologen Antonovsky utviklet gjennom sin forskning et begrep og en modell kalt ”salutogenetisk modell” innenfor medisinsk behandling. Fra å fokusere på sykdom rettet han behandlingen mot helse og velvære, hvor han fokuserte på helse, stress og mestring. Når foreldre kommer i en situasjon hvor de må be om hjelp til sitt barn, kan det være en salutogenteisk faktor å oppleve støtte og empati, og vite at de selv kan påvirke arbeidet rundt barnet (Bø 2011). Å bli møtt med tillit og respekt og oppleve empatisk støtte, kan se ut å være avgjørende for å greie å stå i de utfordringene foreldrene har med barnets funksjonsnedsettelse. Å treffe foreldre i samme situasjon gjennom nettverk og grupper hvor de får utveksle erfaringer, ser ut til å minske stress og styrke nye mestringsstrategier (Berg og Strøm 2012). Foreldre etterspør gjerne et slikt tilbud når de kommer i kontakt med hjelpeapparatet.

2.3 Sentrale hjelpeinstanser

Barn med nedsatt funksjonsevne har behov for tiltak for å tilrettelegge for god utvikling og ivaretagelse av familien. Mange hjelpeinstanser blir involvert, og det kan medføre at tilbudet blir uoversiktlig for foreldre som skal nyttegjøre seg rettighetene. Det er barnet og foreldrenes

koordinator³ sin oppgave å veilede og informere foreldre om dette, men flere har erfart at koordinatoren selv ikke har kjennskap og oversikt (Tøssebro og Ytterhus 2006). Den utarbeidet en ”foreldreplakat” på flere språk som skal bidra til at foreldre får bedre oversikt over sine rettigheter, og gi informasjon som er betydningsfullt i forhold til brukermedvirkning (Meld. St.18 2010-2011). Det er tidligere nevnt noen hjelpeinstanser, men jeg vil her si noe om deres oppgave og mandat i forhold til barnet med funksjonshemningen og deres foreldre.

Helsestasjonen er en del av kommunens helsetjeneste. Den har et helsefrembringende program for forebygging- og oppfølging av sykdom hos barn fra 0 - 6 år. Fra barnet er 7 år tar skolehelsetjenesten over. Tilbudet inneholder oppfølging av barnets utvikling, vaksinasjon og veiledning til foreldre. Helsestasjonen har ansvar for å se etter tidlig mistriksel og avvikende utvikling. Er barnet i en slik situasjon, vil det bli satt inn støttetiltak og om nødvendig henvist videre for utredning.

PPT er kommunens rådgivende tjeneste for barn, unge og voksne med spesielle behov. De er 1. linjetjenesten som utreder barnets vansker og vurderer om det er behov for spesiell tilrettelegging i form av spesialundervisning. De vil bli utarbeidet en sakkyndig vurdering, hjemlet i Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa § 5-3, som blant annet sier noe om vanskene til barnet og barnets behov. Har barnet behov for ytterligere utredning enn hva PPT utfører, skal PPT henvise barnet videre til 2. linjetjenesten, som her vil være HABU. PPT skal være behjelpelig med å veilede barnehage og skole i arbeidet med å utvikle deres kompetanse med å tilrettelegge for god utvikling ut fra barnets vansker. Har barnet omfattende vansker, gjennomføres veiledningen i samarbeid med 2. linjetjenesten som har spesialkompetanse på diagnosen (Lov om spesialisthelsetjenesten 2011; Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa 1998 § 5-6).

Habiliteringstjenesten (HABU) som er hjemlet i Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator 2011, skal sikre at personer som har behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, tilbys og ytes tjenester. De har som formål er å arbeide både med funksjonshemningen og omgivelsenes krav. Dette er en tverrfaglig instans hvert fylke knyttet til et eller flere sykehus. Tjenesten utfører diagnostikk og utredning av funksjon og ferdigheter. De tilbyr trening av funksjoner og intensive spesialiserte treningsprogrammer. De skal gi råd og veiledning til familien og de kommunale etatene. De har en utadrettet behandlingsprofil hvor de veileder på barnets naturlige arena.

³ Koordinatorens rolle utdypes i 2.4 Tverrfaglig samarbeid

Behandler skal ha klare mål og virkemidler for å fremme økt funksjons- og mestringsevne, og stimulere til egenlæring og motivasjon til den nødvendige bistanden er oppnådd. Barn med omfattende vansker vil ofte ha behov for et vedvarende tilbud hos HABU.

Barnets **fastlege** har en viktig rolle for barn med funksjonshemming, da de ofte har et større behov for helseoppfølging sammenlignet med barn uten funksjonshemming. Han representerer bindeleddet mellom kommunens helsetjenester og spesialisthelsetjenesten. Barnet kan ha flere behandlere knyttet opp mot ulike helseforetak, og fastlegens oppgave er da å ha den helhetlige oversikten over barnets helsetilstand (St. meld. nr. 40 2002 – 2003).

NAV (Norges arbeids- og velferdsetat) er den enheten som kan bidra med økonomisk stønad gjennom hjelpestønad, grunnstønad til barn med særskilte behov for pleie og omsorg.

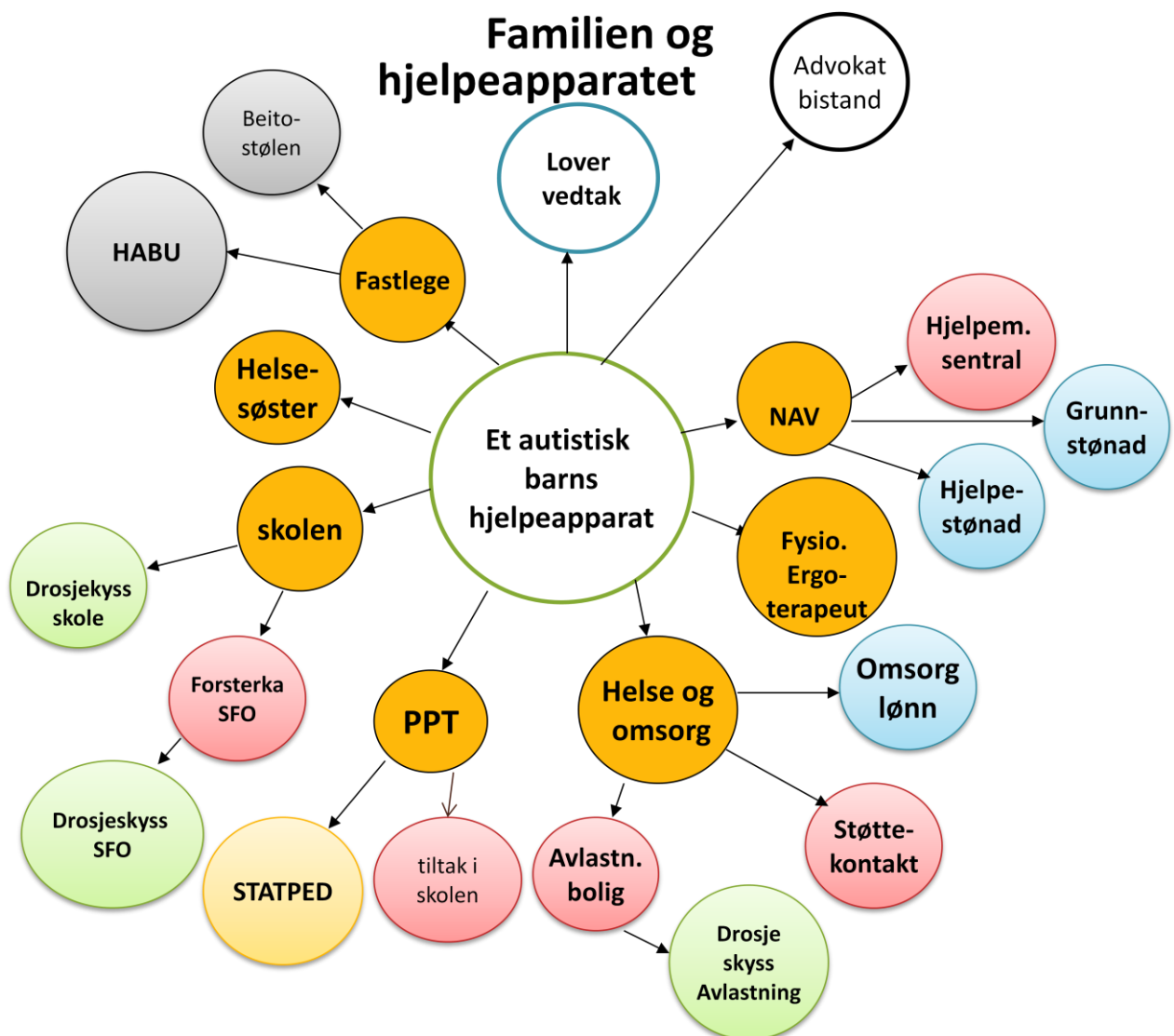
Foreldre kan få opplæringspenger ved deltakelse på kurs i forbindelse med barnets diagnose, som kompensasjon for bortfall av arbeidsinntekt (Lov om folketrygd § 9-13). Ved behov for pleie av sykt barn kan foreldre motta pleiepenger (§ 9-2) og omsorgslønn for personer som utfører pleie og omsorg. Barn kan også motta tilpasset de hjelpemidler til støtte og utvikling (Lov om Arbeid- og velferdsforvaltning, Forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar 2006).

Helse-, omsorgs- og velferdstjenester er kommunens tjenesteapparat med tverrfaglig helsepersonell, som skal holde oversikt over helsetjenestene som utøves i kommunen. De skal tilby kommunens innbyggere nødvendig helsehjelp ved somatisk eller psykisk sykdom, skade eller lidelse, rusmiddelproblem, sosiale problemer eller nedsatt funksjonsevne. Nødvendig helsehjelp kan være tilbud for tilrettelegging av boforhold, rusrehabilitering, tilrettelegging for dagtilbud for funksjonshemmede og psykisk syke, avlastningstilbud til pårørende, samt støttekontaktordninger. Da Samhandlingsreformen trådte i kraft januar 2012, fikk kommunen et større ansvar i forhold til oppfølging av personer som var ferdigbehandlet ved sykehus. Den nye helse- og omsorgstjenesteloven og ny folkehelselov som er vedtatt, pålegger også kommunene et ”sørge-for-ansvar”, som betyr ansvar for å lage systemer for å oppdage, diagnostisere, behandle, rehabiliter og evaluere pasienter i et helhetlig tjenestetilbud (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester 2011: St.meld. nr. 47 (2008 – 2009)).

Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped), er et tjenesteytende system på nasjonalt nivå, som skal bistå kommuner og fylkekommuner med å tilrettelegge for å sikre kvaliteten på kommunens opplæring hos barn og voksne med spesielle behov. Kompetansesentrene kan også holde kurs og undervisning for foreldre, lærere og kommunale ansatte. Deres

ansvarsområde er i forhold til syn- og hørselsvansker, sosiale og emosjonelle vansker, språk-, tale-, lese- og skrivevansker, sammensatte lærevansker, psykisk utviklingshemming og for fremmedspråklige elever med spesielle opplæringsbehov (www.statped.no).

For å illustrere hvor omfattende et hjelpeapparat kan være til et barn med autisme, viser figuren oversikt over hva foreldre må forholde seg til av hjelpetjenester og lovverk som styrer ulike tiltak.



Figur 1 Et kart over hjelpeinstanser og tiltak til et barn med autisme (Mosve 2012).

I dette kapitlet har jeg presentert de hjelpeinstanser som vanligvis er inne når et barn har omfattende hjelpebehov som ved autisme. Flere hjelpetjenester kan være en del av hjelpeapparatet om barnet har tilleggsdiagnoser, det er ikke uvanlig.

2.3.1 Instanser, rettigheter og kurs

Mange hjelpeinstanser blir involvert i familiens hverdag i mange år. Stortingets lover og rettigheter som forvaltes av kommune, fylkeskommune og stat er mange. Det kan medføre at det lett blir uoversiktlig, noe som kan føre til at de ikke blir benyttet. Det er barnet og foreldrenes ansvarlige tjenesteyter i hjelpeapparatet, koordinatoren, sin oppgave å veilede og informere foreldre om disse tilbudene. Men slik er det ikke i alle tilfellene. For å bedre dette har FFO (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon) utarbeidet ”Jungelhåndboka” som kommer ut hvert år med nye oppdateringer av lover og rettigheter. Autisemeenhetens sekretariat har også samlet flere aktuelle lover og rettigheter i heftet ”Rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse – kort oversikt” (2010).

I 2005 utarbeidet Barne- og likestillingsdepartementet ”Strategiplan for familier med barn med nedsatt funksjonsevne”, en plan som skulle bedre forholdene for barn med funksjonsnedsettelse og deres familie. Planen la føringer for hvordan hjelpeapparatet skulle øke sin kompetanse, slik at de kunne tilby god kvalitet på sine tjenester. Dette skulle bidra til at barna ble sikret vekst og god utvikling ut fra deres forutsetninger, og ivareta hver enkelt familie, slik at de kunne yte best mulig omsorg (Meld. St. 18 2010 – 2011; Barne- og likestillingsdepartementet 2008). Både Habiliteringstjenesten og kommunehelsetjenesten har ansvar for oppfølging og ivaretagelse av foreldrene i en slik situasjon. Det er utarbeidet flere kurs og nettverksamlinger som skal gi foreldre faglig informasjon og muligheter til å treffe andre foreldre i lik situasjon for å utveksle erfaring. Habiliteringstjenester i Trøndelag holder ”foreldre- og barn kurs”, hvor familier med sine barn, som nylig har fått diagnose, møtes over tre dager. Her får også barnets pedagogiske personale delta i en egen fagsamling i forhold til funksjonshemmede barn. Det holdes nettverksamlinger hvert år i regi av helseforetaket, blant annet for foreldre og fagpersoner som ofte omgås barn med Asperger syndrom og autisme, og temabaserte samtalegrupper innenfor autismespekterdiagnosen (HABU Nord-Trøndelag). Familievernkontorene har kurs for foreldre med funksjonshemmede barn, ”Hva med oss” som har fokus på parforholdet og de belastninger utfordringene kan føre med seg. Det er også et tilsvarende kurs for foreldre uten partner, ”Hva med meg?”. Begge disse kursene gir veiledning om hvordan få tid til å være par eller alene som voksen i en krevende hverdag. Dette er et statlig tilbud gjennom Bufetat.

2.4 Tverrfaglig og tverretatlig samarbeid

Barn med omfattende vansker vil være avhengige av et hjelpeapparat gjennom hele livet. Oppfølging og tilrettelegging er en rettighet som er hjemlet i flere lover og forskrifter (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester 2011). Tverrfaglig samarbeid består av ulike profesjoner som spesialpedagog, fysioterapeut, psykolog og vernepleier som møtes for å arbeide mot felles mål. Et tverretatlig samarbeid skjer når ulike hjelpetjenester og instanser arbeider på tvers av kommunale, fylkeskommunale og statlige tjenestenivå. Fagpersonene kan ha samme fagbakgrunn på de ulike nivåene, spesialpedagog i skolen, PPT eller HABU (Groven 2013). Sammen skal disse bidra til at barnet får god utvikling og et meningsfylt liv. En eller flere representanter fra hver hjelpeinstans møtes når det er hensiktsmessig å planlegge tiltak rundt barnet i et helhetlig samarbeid. En slik sammensatt gruppe kalles ofte ansvarsgruppe eller koordinerende team.

Formålet med en ansvarsgruppe er å samordne, utvikle og evaluere tiltak ut fra den enkelte brukers behov (Meld. St. 18 (2010-2011), s. 61).

Et forskningsarbeid gjennomført av Holck og Opdal (2004), viser til at den statlige politikken forutsetter at tiltak for barn og unge med funksjonsnedsettelse skal omfatte en rekke oppgaver som bare kan løses i et tverretatlig samarbeide mellom kommunale, regionale og statlige instanser.

En gruppe med flere tjenesteytere som skal arbeide sammen for et felles mål, må ha en koordinator eller leder. Koordinatorens innsikt i etatenes mandat, lover og regler samt ledelse av gruppa, er helt avgjørende for hvor sammordnet enhetene blir. Denne personen må ha tilstrekkelig myndighet, være tydelig og ærlig og samtidig se på målene som realistiske (Meld. St. 18 (2010-2011)). Koordinatoren har ansvar for organisering av møtene og tett kontakt med foreldrene, og skal samtidig arbeide for at foreldrene og bruker er aktive parter som tar del i avgjørelsene. Det er foreldrene som bestemmer hvem som skal delta på disse møtene ut fra barnet og familiens behov (Familienettet 2013).

Ansvarsgruppen bør ha en strukturert styreform med klare retningslinjer for arbeidet. Hver tjenesteyter i gruppa må ha felles forståelse for hvorfor de skal samarbeide, mot hvilke mål, og hvilket ansvar hver deltaker har for å nå målene innenfor den tidsrammen som er bestemt. De må ha en bakgrunnskunnskap om det de skal arbeide med og hver enkeltes arbeidsfunksjon (Rundskriv Q-16/2007). Hver enkelt tjenesteyter har ansvar for sitt fagområde og er forbredt til møte, som er avgjørende god faglig koordinering. Hver enkelt representant som er aktuell for måloppnåelsen må være til stede og ta ansvar for at

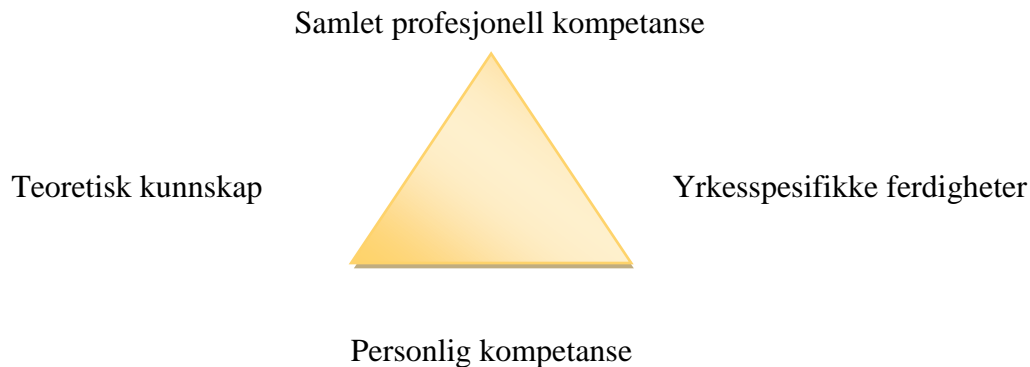
ansvarsgruppene skal fungerer godt. Et verktøy for samarbeid mellom tjenesten er bruk av individuell plan (IP). Personer med behov for langvarig og sammensatte tjeneste har rett til en individuell plan (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester 2011). Planen er en overordnet plan som kan inneholde flere del-planer. Samlet inneholder en IP overordnet målsetting med delmål, som dekker blant annet opplæring, fritid, helse og økonomi og som kan være gyldig for flere år fram i tid.

Samarbeid på tvers av etater og yrkesgrupper kan by på mange utfordringer. Hver enkelt instans har sine prinsipper og tradisjoner de arbeider ut fra. Skolen, PPT, HABU og fysioterapeut har ofte ulikt utgangspunkt for hvordan de kommer frem til tiltak. Dette kan medføre at faginstansene arbeider på siden av hverandre uten å være oppmerksomme på at de kan ha ulik forståelse av situasjonen. En annen faktor som kan påvirke samarbeidet i negativ retning, er at de styres fra ulike lovverk som skal komplisere samarbeidet, og flere instansene er ulikt organisert (Galvin og Erdal 2013). Dette har vært et fokusområde over ti år fra det ble omtalt St.meld. 54 (1989-1990). Arbeidsmetodene kan komme i konflikt med hverandre. Dette var også fokusområdet for erfaringskonferansen for Sør- og Nord-Trøndelag 2012, jf. kapittel 1.2 Presentasjon av problemstilling. Arbeidet mot dette pågår i stor grad, da det ser ut til å være en lang prosess å gi slipp på sine tradisjonelle arbeidsmetoder. Flere foreldre har opplevd at de blir sendt rundt til de ulike hjelpeinstanser hvor de får veiledning og anbefalinger ut fra hver enkelt instans sin arbeidsfelt (Groven 2013). Selv om hjelpeinstansene har hvert sitt arbeidsfelt, kan disse overlappe hverandre. Som eksempel kan både PPT, habiliteringstjenesten og kompetansesenter komme med tiltak og anbefalinger i forhold til opplæring og tilpasninger i barnehage og skole. Disse tiltakene kan både overlappe hverandre og være motstridende. I flere tilfeller er ikke de ulike hjelpeinstansene informert om hva de andre arbeider med. Dette kan gjøre foreldre rådvile (Tøssebro og Ytterhus 2006). Et godt samarbeid innebærer at de toner ned sine arbeidstradisjoner og gir større plass til faglige kunnskap og erfaring. De bør gi hverandre plass til diskusjon og lytte til hverandres perspektiv, klargjøre felles mål og arbeidsmåter, og være fleksibel ved fordeling av ansvar og arbeidsoppgaver, slik at de i fellesskap kan komme frem til de beste tiltak for barnet. Det forutsetter en åpnere kommunikasjon (Groven 2013; Kinge 2009; Holck 2004).

2.5 En god samarbeidspartner

For å kunne være en god samarbeidspartner må en ha kompetanse og noen grunnleggende egenskaper. Jeg vil benytte Skau sin kompetansetrekant – en modell for profesjonalitet, for å

beskrive noen av disse egenskapene, og hvordan de bør stå i balanse med hverandre i samarbeid med foreldre og andre i hjelpeapparatet (Skau 2012).



Figur 2 Kompetansetrekanten – modell for profesjonalitet (Skau 2012 s. 58).

Å være profesjonell handler om å utføre handlinger ut i fra sitt yrke med kompetanse og kvalitet. Å ha god kompetanse kan ifølge kompetansetrekanten inneholde tre elementer som står i balanse i forhold til hverandre og henger nøye sammen.

En del av vår yrkesutøvelse påvirkes av fakta og forskning som er gjort i forhold til det yrkesområdet vi arbeider med. Det kan være forskning på diagnosegrupper, undervisning eller veiledningsmetoder, offentlige lover og styringsdokumenter som er lovpålagte å utføre. Den teoretiske kunnskapen kan kalles en "ferskvarekunnskap", da den stadig er i endring. Ny forskning gjennomføres jevnlig, da vårt samfunn er dynamisk i utvikling. Dette medfører at yrkesutøveren må holde seg oppdatert. Den teoretiske kunnskapen kan man si er en upersonlig generell kunnskap.

Yrkesspesifikke ferdigheter er rettet mot praksis i et spesifikt yrke. Hvis en skal se på dette i forhold veiledning og støttespiller til barnet og familien, kan dette være: kunnskap om barnets diagnose, tiltak tilpasset barnet, helseundersøkelser og veiledning til barnets nærpersoner. Den yrkesspesifikke kunnskapen utføres gjerne med den teoretiske kunnskapen i bunnen.

Den personlige kompetansen er knyttet opp til personlige egenskaper i oss selv og i samspill med andre. Denne kompetansen utvikles jevnt gjennom hele livet og har betydning for hvem vi er som yrkesutøvere. Denne kompetansen inneholder evnen til å tolke andres følelser og kroppsspråk, evnen til å lytte til verbale og nonverbale utsagn, personlig engasjement uten å være personlig involvert, takle stress og konflikt og vise empati og nestekjærlighet. Alt dette er kunnskap som er vanskelig å dokumentere eller påvise at den bygger på teoretisk viten.

Selv om dette er kunnskap som vi har i oss, er det viktig å være dem bevisst og reflektere over den. Slik kan de best nyttegjøres og ikke stagnere (ibid.).

Med en god balanse mellom disse tre ferdighetsområdene, kan en si at tjenesteyteren er faglig dyktig. Som oftest er det slik at alle har større kunnskap og styrke på en av disse sidene. Å arbeide for å oppnå balanse vil gi gode samarbeidsforutsetninger.

2.5.1 Kommunikasjon

Kommunikasjon mellom mennesker er noe som er vanskelig å kartlegge da kommunikasjon ligger på flere plan; verbalt, ikke verbalt gjennom kroppsspråk, bevisst og ubevisst. Skau innleder sitt kapittel om kommunikasjon slik:

Møte mellom mennesker *er* kommunikasjon. Både i samspillet og i mangelen på samspill med en annen uttrykker vi oss selv. Vi tar imot eller avviser en annen, og vi gjør det på mange forskjellige måter (Skau 2012 s. 82).

Møte og samarbeid med mennesker krever evne til kommunikasjon, og inneholder kunnskaper og ferdigheter for å kunne oppleves som en god kommunikasjonspartner. Skau sin kommunikasjonstrekant, med teoretisk kunnskap, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse, presenterer viktige også elementer ved kommunikasjon.

Den teoretiske siden inneholder de modeller, teknikker og begreper vi tilegner oss om kommunikasjon. Kommunikasjon i forhold til yrkesspesifikke ferdigheter er de metodiske redskapene som aktiv lytting, jeg-budskap, reflekterende samtale, matching og kalibrering. Den personlige kompetansen er hvem en er som person. Den påvirkes av væremåte og personlighet sammen med tidligere erfaringer. Den inneholder bevissthet om balansegangen i bruken av det teoretiske og praktiske sammen med de erfaringer en innehar, og skaper personens helhetlige kommunikasjonskompetanse (Skau 2012). Også her må de tre sidene i trekanten stå i balanse. Dette er viktig om ikke en sterk side skal forringes av en svak side. Kunnskap om gode samtaleteknikker gjør deg ikke til en god samtalepartner alene, da samtalen kan oppleves mekanisk. For å skape en god relasjon og etablere tillit, kreves evne til å lytte, innsikt som medmenneske og forståelse. En bør også vise kongruent kommunikasjon, hvor uttrykket av ord, handlinger og kroppsspråk formidler det samme. Samlet gir dette uttrykk som ekthet og entydighet (ibid.; Røkenes og Hanssen 2012).

Når en er bevisst sine kommunikasjonsferdigheter og kan benytte dem på en slik måte at de når frem med det en ønsker, kan en bruke kommunikasjon som et maktredskap. Dette kan benyttes både på en positiv og negativ måte. Å påvirke positivt kan være å få andre til å se

situasjoner fra flere synsvinkler og gjøre dem åpne for diskusjon, eller å få en person til å åpne seg om vanskelige situasjoner (Haukaas 2009). Når flere møtes hvor kommunikasjonskompetanse er viktig for å kunne ha fremdrift i et arbeid av felles interesse, bør en ikke som tjenesteyter fra en instans ta lettvindt på sine kommunikative ferdigheter. En bør være bevisst hvordan en benytter sine ferdigheter. I noen tilfeller har jeg opplevd at representanter i hjelpearbeidet har benyttet sine kommunikative ferdigheter på en negativ måte, ved å arbeide ut fra at de skal få frem sin sak. Det går over til å bli en maktkamp for å vinne en kamp om hva som passer best, fremfor å se om dette er til barnets beste. Et tverrfaglig og tverretatlig samarbeid handler om å utnytte de ressurser og den kompetansen gruppa har samlet, og av og til gi avkall på noen prinsipper for å kunne tilby hjelp med god kvalitet (Lauvås og Lauvås 2004). Det skal være et mål at gruppen sammen skal bidra med å bedre eller styrke noens livskvalitet (Skau 2012).

2.6 Brukermedvirkning - Empowerment

Empowerment er en anvendt praksis som har fått økt oppslutning, spesielt innenfor det medisinske fagområdet ved behandling av individer. Empowerment betyr å styrke individet til mestringsopplevelser for å kunne få kontroll over eget liv, se muligheter og ta egne valg som er viktige for sin fremtid (Askheim og Starrin 2007). Tidligere møtte det motstand at pårørende skulle delta og ha innflytelse på arbeidsprosess og avgjørelser. Fagpersoner har ment at det ville være for stor belastning for foreldre å delta på fagmøter (Galvin og Erdal 2013). Mange fagpersoner følte at deres fagkompetanse ble truet av foreldrenes særkompetanse på sitt barn, barnets behov og vansker (Kolset 2011; Askheim og Starrin 2007).

Galvin og Erdal uttrykker at brukermedvirkning representerer et menneskesyn.

Brukerperspektivet baserer seg på et menneskesyn som tar utgangspunkt i at ethvert menneske har krav på respekt for sin autonomi/selvbestemmelsesrett. Foreldrene har krav på å bli regnet som ressurser for sine barn og bli orientert om bekymring for barnet (Galvin og Erdal 2013 s.68)

I dag blir brukerens medvirkning sett på som en ressurs. Gjennom flere års arbeid er det blitt erfart at foreldrenes formidling om barnets funksjon i hverdagen kan gjøre tjenesteyterens avgjørelser om tiltak lettere i forhold til tiltakets egnethet. Lovverket har i dag sterke føringer i forhold til brukerens egen medvirkning i bestemmelser om helse- og omsorgstjenester. I Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999) § 3-1. står følgende:

Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester... Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Det skal legges stor

Slik det er angitt i lovdokumentet, har brukeren rett til å bli tatt med i alle avgjørelser av tiltak. For dem som ikke har avgjørelsesmyndighet, som barn, skal foresatte tre inn i deres sted. Det er også tydeliggjort at det skal legges til rette for at all informasjon og tiltak skal bli forståelig for brukeren, slik at fagspråk som vil være vanskelig å forstå, ikke blir brukt.

En annen endring som er blitt praktisert, er å se barnet i familien og se på hvilke hjelpefunksjoner som passer best i samspill med de øvrige familiemedlemmene. Hjelpeapparatet skal være til støtte for foreldrene. De skal ikke overta ansvaret og omsorgen for barnet, men bidra med faglig kunnskap i forhold til de vanskene barnet har. På denne måten kan de utfylle hverandre. Kinge (2009) kaller dette å inngå et partnerskap hvor alle er likeverdige samarbeidspartnere som arbeider mot felles mål. For at dette skal kunne fungere har tjenesteyteren ansvaret for å arbeide mot en god relasjon til et godt arbeidsklima mellom hjelpeapparatet og foreldrene. Tjenesteyteren må sørge for at foreldrene blir hørt og at det blir tatt hensyn til deres ønsker (Galvin og Erdal 2013; Kinge 2009).

2.7 Tidligere undersøkelser om foreldres tilfredshet med hjelpeapparatet.

I flere undersøkelser om foreldre og hjelpeapparatet er det blitt uttalt at kontakten med hjelpeapparatet kan oppleves som vanskelig (Haugen 2012; Heggstad, 2011; Aas, 2008; Lundeby i Tøssebro og Ytterhus, 2006). Negative opplevelser kan lett bli hengende ved foreldrene, og dette kan bli hovedfokuset i samarbeidet. Årsaken kan være at det som ikke fungerer godt rundt barnet, påvirker familiens hverdag i stor grad. Når foreldre føler at de ikke blir hørt og hjelpeapparatet ikke får til gode løsninger, skaper dette store frustrasjoner, og det kreves tid og energi fra foreldrene å bedre situasjonen. Prosessen mot gode løsninger kan ta tid, men det betyr ikke at foreldrene mener hjelpeapparatet gir et helhetlig dårlig tilbud. En omfattende undersøkelse gjennomført av H. Lundeby viser at 50 % av de som mottar hjelp fra det offentlige, er fornøyde (Lundeby 2002). Det samme viser en undersøkelse med 19 intervju av familier, hvor mye misnøye kommer frem, men også de har gode tjenesteytere i sitt hjelpeapparat (Rogne og Hareide 2003). I en intervjuundersøkelse med 6 foreldrepar har alle positive opplevelser med hjelpeapparatet (Åmodt 2005). I en undersøkelse gjennomført av Dahle Holm (2008) formidler foreldre at de er fornøyd med den måte de ble møtt av hjelpeapparatet under diagnoseprosessen. Hva som oppleves som positive erfaringer i en del familier kan oppleves som negative erfaringer i en annen familie. Gharver og Sheier har gjennomført flere undersøkelser hvor fokuset har vært pårørende til kroniske syke og

optimisme (Gharver og Sheier 2002 i Lunde m.fl. 2011). Undersøkelsen viser at pårørende som viser stor optimisme, hadde bedre fysisk helse, var mindre deprimert og var mer tilfreds med situasjonen enn de som hadde en mer negativ innstilling. Ved å ha en mer positiv innstilling var de også mindre stresset.

Det er gjort undersøkelser om hva foreldre ønsker og forventer i et samarbeid med enkeltpersoner. Gjennom en større intervjuundersøkelse av flere foreldre (Rogne og Hareide 2003), uttrykte disse hva som blant annet må være til stede for at de skal føle seg ivaretatt på en god måte i møte med hjelpeapparatet. Det var blant annet å bli inviterte til samarbeid og planlegging, å få formidlet sin kunnskap og bli tatt på alvor, kontinuitet over lang tid og få rom til å uttrykke følelser. I en undersøkelse gjennomført av Vogt i 2010, uttalte foreldre at det var vesentlig at de følte seg trygge og kunne stole på sine faghjelpere, å bli møtt med åpenhet og ærlighet og få respekt for deres meninger, holdninger og grenser. Som en oppsummering kan dette samles til respekt, åpenhet, tillit og ærlighet.

2.8 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg presentert teori som belyser problemstillingen. Som teoretisk utgangspunkt har jeg valgt å presentere autisms kjennetegn og forløp for å gi kunnskap om diagnosen. Jeg har presentert forskning om hvordan foreldre har opplevd å få barn med denne diagnosen, og deres møte med hjelpeapparatet. Videre har jeg presentert hvilke hjelpetjenester som kan være en del at hjelpeapparatet til et barn med autisme og hvordan disse kan skape et godt samarbeid.

KAPITTEL 3: FORSKNINGSMETODE

I dette kapitlet presenter jeg mitt valg av forskningsmetode i forhold til undersøkelsen. Jeg sier noe om hva min rolle som forsker er i gjennomføring av undersøkelsen. Videre beskrives prosessen frem til mine valg av informanter og arbeidet med datamaterialet.

3.1 Utgangspunkt for valg av metode

Kvalitativ metode tar utgangspunkt i en samfunnsoppfatning hvor forskeren på forhånd har med seg noen antagelser som er med å styre forskningen. Metoden er oftest knyttet opp mot menneskers virkelighet, der forskeren møter dem på deres arena. Der det er informantens opplevelser og perspektiv som skal belyses. Det vil være viktig at forskeren forsøker å tolke og forstå de fenomener informantene tilegger situasjonen (Postholm 2010). Samtale kan derfor være nyttig utgangspunkt for å tilegne seg innsikt og forståelse (Thagaard 2009). En kvalitativ forskning kan fremstå som å samle biter til et helhetlig bilde. Resultatet av dette arbeidet fører til en sammensetning som stadig er i endring og utvikling. Nye metoder og verktøy kan brukes for å kunne tolke og forstå informantens virkelighet (Denzin og Lincoln 2008).

Med min problemstilling, hvor perspektivet var rettet mot foreldrene og deres beskrivelser, ble det naturlig å velge en kvalitativ metode (Postholm 2010). Jeg var interessert i å få tak i foreldrenes positive erfaringer med hjelpeapparatet og ønsket beskrivelser som var så innholdsrike og grundige at jeg som forsker kunne sette meg inn i deres situasjon. Jeg vil forsøke forstå hvorfor de opplevelser de presenterte ble positive. Slike ”tykke beskrivelser” vil være nyttig når jeg i ettertid skal forsøke å tolke disse positive situasjonene (Ibid.).

Målet med forskningen er å gripe enkeltmenneskets opplevelse, samtidig som forskeren prøver å finne ut hvordan erfaringen kan oppleves av ulike personer (Creswell 1998; Geertz i Nilssen 2013). Fagpersonell som er tjenesteytere til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, vil trolig kunne dra lærdom av slike beretninger og muligens bedre sin praksis gjennom økt innsikt.

3.2 Det kvalitative forskningsintervjuet

I kvalitativ forskning har problemstillingen et spesifikt utgangspunkt som danner grunnlaget for prosjektets utvikling. Gjennom innsamlingen av data skal en være sensitiv for den informasjonen som kommer frem. Kvalitative beskrivelser skal være så tydelige at leseren skal kunne danne seg et bilde og forståelse av informantens situasjon. Det vil derfor være viktig med tilstrekkelige data og gode gjengivelser med fleksibilitet i prosessen for å ta

hensyn til dette (Nilssen 2012; Moen og Karlsdóttir 2011; Repestad 2004). Med mitt utgangspunkt for undersøkelsen ble det naturlig å velge intervju som forskningsmetode. Foreldrenes opplevelser med hjelpeapparatet er prosesser de har vært og er i. Intervjuet ble ført som en samtale mellom forskningsdeltaker og meg som forsker, med utgangspunkt i spørsmål om tema, i forsøk på å finne svar gjennom forskningsdeltakeren.

3.3 Min rolle som forsker

Som forsker i kvalitativ metode er jeg det viktigste forskningsredskapet (Postholm 2010). Jeg er avhengig av et godt samarbeid med informanten for at den beskrivelsen som forskeren ønsker, best mulig skal komme til uttrykk. Forskeren skal forsøke å få tak i helheten i det informanten har å fortelle om tema (Thagaard 2009). Det er derfor viktig å skape en god tone og tillit, en følelse av tilstedeværelse, slik at informanten kan føle seg vel og trygg i å beskrive situasjoner, som også kan røre ved sterke følelser og opplevelser. Den informasjonen som informanten er villig til å gi, er avhengig av hvordan informanten oppfatter forskeren, og vil dermed være viktig for kvaliteten på datamaterialet. Gjennom min tidligere arbeidserfaring hadde jeg flere møter med foreldre i en lignende situasjon. Det ga meg trygghet til å møte disse foreldrene. Jeg var bevisst mitt kroppsspråk, og viste min interesse gjennom kroppslige og verbale uttrykk (Dalen 2011). Begge parter var dermed i en prosess med å forme resultatet av undersøkelsen. Forskeren må være bevisst på sin påvirkning på informanten (Thagaard 2009). Min rolle som forsker var å belyse de elementer som var med og skapte de positive erfaringene som foreldrene trakk frem i intervjuene.

Jeg har selv et barn innenfor autismespekteret og har vært i samarbeid med hjelpeinstanser gjennom flere år. Det medfører at jeg er vel kjent i systemet og miljøet som jeg forsker på. Noen av informantene har kjennskap til at jeg er mor til barn med autismevansker gjennom autismenttverket, hvor jeg har hatt innlegg. Jeg tror at dette kan ha hatt en positiv påvirkning i møte med meg som forsker. Med et utgangspunkt hvor informanten tenker at vi har noen felles erfaringer, kan de også tenke at jeg lettere vil forstå hva de forteller. Det kan være en årsak til at informanten får økt tillit til meg. Å være kjent med miljøet kan være som å forske på egen virkelighet. Det kan gjøre datamaterialet lettere tilgjengelig, gi større evne til å forstå situasjonen, og kanskje kan en del misforståelser unngås fordi en er kjent med miljøkodene (Repestad 2004; Wadel 1991). Det å ha et så godt kjennskap til miljøet kan også være til hinder, da en kan miste distanse ved at en er ekspert på sitt eget forskningsfelt. Det kan gjøre det vanskelig å være kritisk, upartisk og tolke foreldrenes uttalelser. Dette må en være seg bevisst under hele forskningsperioden (Repestad 2004). Som forsker skal en undre seg, og om

en har et personlig forhold til feltet, kan en stå i fare for å gjøre noen feilaktive vurderinger og selvsagte antagelser. Forskeren kan bli blind for viktig informasjon som andre ville ha oppdaget som ikke er en del av miljøet. Det gjør at jeg må være meg bevisst min subjektivitet under hele forskningen, slik at jeg ikke mister forskerblikket og overser viktig informasjon som informanten gir. Å holde en distanse til materialet, er viktig for å beholde kvaliteten og troverdigheten i forskningen (Nilssen 2012; Postholm 2010). Min subjektivitet og forforståelse er viktig å ha i tankene ved utformingen av intervjuguiden (Vedlegg 1), slik at spørsmålene ikke skaper forutsigbare svar (Nilssen 2012).

3.4 Informanter

Jeg har gjort et strategisk utvalg av informanter i den hensikt å få sikre relevante data (Postholm 2010). Disse måtte ha erfaring fra samarbeid med flere hjelpeinstanser over mange år. Gjennom flere års samarbeid med hjelpeinstansene antok jeg at de kunne fortelle opplevelser som både var positive og negative. Disse ulike erfaringene kan si flere ting om hva som påvirker et samarbeid. Valget av tre informanter skal være tilstrekkelig ved kvalitativ metode, med henhold til tid til rådighet, og for å kunne gi dekkende beskrivelser om et positivt samarbeid (Postholm 2010).

Informantene er hentet fra Habiliteringstjenesten sitt nettverk for barn med autisme og Asperger syndrom og Autismeforeningens lokallag. Gjennom nettverket hadde jeg noe informasjon om hvem som hadde barn med diagnose infantil autisme, men jeg hadde ikke navnet på alle. Da ble det sosiale nettverkstedet Facebook til hjelp. Autismeforeningen Trøndelag har egen facebook-side hvor de som er medlemmer er registrert med profilbilde og navn. Her kunne jeg finne aktuelle kandidater. Noen av foreldrene tok jeg først muntlig kontakt med, og der jeg møtte interesse, sendte jeg mitt informasjonsbrev om prosjektet (vedlegg 2). Jeg fikk raskt positivt svar fra to av de forespurte hvor de ga sin samtykke (samtykkeskjema vedlegg 3). Ved hjelp av leder i Autismeforeningen sendte jeg ut flere henvendelser uten å få svar, før jeg kom i kontakt med en far som ønsket å delta. Det tok derfor litt tid før jeg hadde alle informantene på plass. Av de henvendelsene jeg hadde gjort, opplevde jeg at det var lettere å få positivt svar når jeg hadde vært i kontakt med dem gjennom personlig møte eller pr. telefon, fremfor bare en skriftlig henvendelse.

3.5 Utarbeidelse av intervjuguiden

Det finnes mange former for intervju som benyttes i forskning. Fokusgruppeintervju med flere informanter i gruppe har til hensikt å få frem mange synspunkt samtidig. Narrative intervjuer

lar en informant fortelle om opplevelser eller historier oppbygd som en fortelling, hvor intervjueren kan komme med innspill til bestemte episoder. Intervjueren kan benytte en strukturert intervjuform hvor spørsmålene er utformet på forhånd. Denne typen intervju gjør det lettere å sammenligne informantenes svar, en ustrukturert intervjuform lar intervjueren informanten fortelle fritt om temaet. Gjennom en slik åpen samtale kan det komme viktig informasjon som vil belyse temaet, som ikke ville ha skjedd om intervjuet hadde vært strukturert. Valg av intervjuform velges ut fra hvordan forskeren best mulig kan innhente data som vil belyse problemstillingen (Kvale og Brinkmann 2011; Thagaard 2009).

For å finne essensen i informantens opplevelser om hva som fungerte, og hva ble en suksess i møte med hjelpeapparatet, har jeg valgt en semistrukturert intervjuform. Et semistrukturert intervju er verken et strukturert eller åpen intervjuform. Her har intervjueren dannet tema med utgangspunkt i problemstillingen som kan inneholder spørsmål, men hvor informanten likevel får tale fritt. Intervjuguiden (vedlegg 1) er halvstrukturert. Den er åpen for forandringer underveis, og jeg kan følge opp svar og historier som foreldrene kommer med for videre utdyping. Formålet er at intervjupersonen skal kunne snakke fritt. Det ligger nært opp til en samtale mellom intervjuer og intervjupersonen (Kvale og Brinkmann 2010). Intervjuguiden inneholder de sentrale temaene knyttet til problemstillingen. Den må derfor ikke inneholde for mange forutbestemte spørsmål, men kan inneholde en liste med oppfølgingsspørsmål som benyttes etter behov (Dalen 2011; Kvale og Brinkmann 2010). Ved utforming av spørsmålene må en i tillegg til de tematiske emnene også ha den etiske situasjonen i tankene. Dette beskrives nærmere i kapittel 3.11 Etiske hensyn.

Et godt utgangspunkt for utarbeidelse av intervjuguiden er ”traktprinsippet” (Dalen 2011). Her åpner intervjueren med et spørsmål som kan være positivt ladet, som er til hjelp for å få informantene til å slappe av. Dette gjør gjerne informanten tryggere til å åpne seg og fortelle friere og mer utfyllende på de kommende spørsmål. Videre i intervjuet blir spørsmålene spisset mot kjernen i problemstillingen, hvor innholdet kan gjøre informanten mer sårbar og opprørt (Dalen 2011). I slutten av intervjuet blir spørsmålene igjen mer åpne i forhold til tema som er lettere å snakke om, for å få en lettere stemning i avslutningsfasen.

Ved utforming av min intervjuguide tok jeg utgangspunkt traktprinsipp, da jeg var ute etter data som kunne bli vanskelig å snakke om (Dalen 2011; Kvale og Brinkmann 2010). Utformingen av spørsmålene var en prosess med diskusjon med min veileder for på å spisse spørsmålene mot problemstillingen. Temaene for intervjuet:

- foreldrenes presentasjon av barnet
- fra henvisning til deres første møte med hjelpeapparatet
- samarbeidet med hjelpetjenestene og deres positive opplevelser
- hjelpeapparatet og familieliv
- råd fra foreldre til hjelpeapparatet. (Guiden står som vedlegg 1).

3.6 Prøveintervju

I kvalitativ forskning hvor en bruker intervju som metode, er det viktig at intervjuguiden som er utarbeidet fungerer godt. En bør derfor gjennomføre minst ett prøveintervju for å teste seg selv som intervjuer, hvordan spørsmålene er utformet og utprøving av teknisk utstyr (Dalen 2011). Jeg bestemte meg for å gjennomføre to ulike prøveintervju. Jeg ønsket å føle at intervjuene skape den riktige atmosfæren som fikk foreldrene til å føle seg avslappet, og erfare om spørsmålene dekket de tema jeg ønsket svar på. Det første intervjuet var med en journalist som er mor til et barn med funksjonsnedsettelse. Arbeidet med journalisten valgte jeg for hun hadde erfaring med intervjusituasjoner og erfaringer med hjelpeapparatet. Hun ga fortløpende tilbakemelding på om hun forsto spørsmålene, om spørsmålene inneholdte faglige uttrykk som for henne var uklare, samt sine følelser i situasjonen. Dette var til stor nytte da jeg så at jeg hadde benyttet for mange diffuse og faglige uttrykk. Etter en bearbeiding av intervjuguiden hadde jeg et nytt prøveintervju, da med en mor til en autistisk gutt. Her fikk jeg prøvd ut min fleksibilitet til å holde en dynamisk samtale i gang, hvor spørsmålene skulle komme inn på en naturlig måte; la henne få tid til å tenke og reflektere over spørsmålene og hvor lang tid intervjuet tok. Det hjalp meg til å se hva jeg måtte justere, for eksempel valg av begreper i spørsmålene slik at de ble mer forståelige.

3.7 Gjennomføring av intervjuene

Jeg hadde tre informanter, Liv, Gitte og Øystein, hvor alle hadde sønner med autisme. Henvendelsen var gått til begge foreldre, men det var ikke en forutsetning at begge foreldrene deltok. Tanken var i utgangspunktet å intervjuer begge foreldrene som par, men jeg kom frem til at foreldrene kunne ha svært ulike opplevelser av samme situasjon. Å intervjuer dem sammen kunne føre til diskusjon om hvordan opplevelsen i gitte situasjoner var, og som kunne resultere i at de tilpasset seg hverandre, eller den ene parten lot være å fortelle om sine opplevelser. Jeg valgte derfor å intervjuer en av foreldrene. Intervjuene ble gjennomført hjemme hos informantene hvor de ble tatt opp ved hjelp av en diktafon. Jeg hadde på forhånd

fått godkjent intervjuguide og bruk av diktafon gjennom Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), noe som blir utdypet i kapittel 3.11.

Jeg startet intervjuene med en repetisjon av den informasjonen som var sendt ut i brevform om deres rettigheter og formålet med prosjektet, samt hensikten med å benytte lydopptaker (Kvale og Brinkmann 2010). På det første spørsmålet hvor informantene skal presentere sin sønn, står de helt fritt hva de ønsker å fortelle. Jeg opplevde spesielt hos mødrene en stor glede ved å fortelle i forhold til sitt barn. Den første informanten som er omtalt som ”Liv” mor til ”Tom”, beskrev både gode og vanskelige situasjoner med stor innlevelse og mye humor. Jeg opplevde at jeg hadde forberedt meg på de stille øyeblikk som kunne komme etter spørsmål, hvor informanten trenger tid til å tenke og kjenne etter de riktige svar, som er viktig for å oppnå de fyldige beskrivelsene (Dalen 2011). Det var derimot vanskeligere å finne balansen med å få fyldige beskrivelser, og begrense data slik at ikke intervjuet ble for langt. Det ble også utfordringen i det andre intervjuet med ”Gitte” mor til ”Sander”. Dette intervjuet ble på nesten 2 timer, sett i forhold til intervju nr 1. som varte i 1,5 time og intervju nr. 3 som varte i 1 time. Jeg ønsket ikke å avbryte Gitte under hennes beskrivelser og fortellinger om sønnen. Det kunne hindret henne i å gi fyldige svar senere ut i intervjuet. I intervju nr. 3 med ”Øystein”, far til ”Jørgen”, opplevde jeg at han forholdt seg mer presis i forhold til spørsmålene. Her måtte jeg benytte flere oppfølgingsspørsmål for å få fyldigere beskrivelser og svar. Dette opplevde jeg som noe vanskelig, da jeg var redd jeg kunne bli oppfattet om pågående, noe som kunne gå utover stemningen og den gode tonen som er viktig mellom intervjuer og informant (Kvale og Brinkmann 2010).

Disse tre informantene har gitt meg tre unike historier om seg selv, sin sønn og familie. De hadde vært åpenhjertige og ærlige, og delt følelsesladde opplevelser med meg. Jeg følte at jeg hadde fått tre historier som jeg måtte fare varsomt med, da de inneholder erfaringer og opplevelser om sårhet og glede. Da jeg ved en senere anledning møtte den ene informanten, hvor hun tydelig ønsket å snakke med meg, kjente jeg at jeg ikke kunne avvise henne, men måtte bruke tid på henne. Vi hadde fått en relasjon gjennom intervjusituasjonen og samtalen denne kvelden hvor hun hadde gitt så mye av seg selv. Jeg kunne derfor ikke la henne få følelsen av at jeg kun var interessert i hennes informasjon for oppgavens del, men hadde et ansvar for å være til stede da hun ønsket å dele mer.

3.8 Transkribering og organisering av data

Det er flere metoder å samle data på. Det kan være gjennom videoopptak, lydopptak, notater og hukommelse. Jeg valgte å ta opp intervjuet på en diktafon i mp-3 format som ble transkribert ut i sin helhet i tekst, ved hjelp av et transkriberingsprogram. Transkribering betyr å transformere fra en form til en annen, her fra talespråk til skriftspråk (Kvale og Brinkmann 2010). Ved å ha intervjuet i sin helhet er det mulig å gå tilbake til hvert utsagn under arbeidet med analysen og fortolkningen. Da har en anledning til å kontrollere om utsagnet kan tolkes på flere måter (Ibid.). Dette vil være råmaterialet for analysen. Jeg valgte å transkribere intervjuene etter hvert som intervjuene ble gjennomført. På denne måten kunne jeg holde på den stemningen som var til stede i intervjuet med hver enkelt informant. Jeg føyde også inn nonverbale uttrykk som kun komme i uttrykk gjennom å lytte til klangen i stemmen, tempoet i utsagnene, ironiske utsagn, de stille pausene og observere kroppsspråket (Skau 2011). Det kunne være da jeg så smilet og gleden når den ene informanten fortalte om sin sønn, sinne når informasjon ble for dårlig eller holdt tilbake, og sårheten når informanten snakket om den sosiale kontakten som ikke ble etablert. Slike uttrykk vil ellers ikke komme frem i nedskreven tekst, hvis ikke informanten sier: ”da ble jeg sint”, eller ”det gjør godt å fortelle om det”. Å gjennomføre transkribering og notater på egen hånd gir en mer helhetlig opplevelse av intervjusituasjonen, da det også er en sosial situasjon (Kvale og Brinkmann 2010). Denne informasjonen kan være til nytte når jeg kommer til analysen og tolkingen av datamaterialet.

Jeg transkriberte først ordrett på dialekt, for deretter og justerte teksten til bokmål ved bearbeiding av datamaterialet. Det var for å sikre en anonymisering av informanten og for å gjøre teksten mer lesevennlig. Jeg førte logg rett etter at jeg hadde gjennomført intervjuene, om hvordan jeg oppfattet intervjusituasjonen og noen tanker etter transkriberingen (Dalen 2011). Det hele var en tidkrevende jobb. Med skrifttype Times New Roman og linjeavstand 1, utgjorde intervjuet med Liv 23 sider, intervjuet med Gitte 29 sider og intervjuet med Øystein 14 sider.

3.9 Analyse og fortolkning av data

I kvalitativ metode kan forskeren ta flere utgangspunkt i innhenting av data og videre bearbeiding av datamaterialet. Et utgangspunkt er å velge en induktiv tilnærming der en søker etter temaer og kategorier i datamaterialet og tolker disse situasjonene ut fra egne referanserammer. Det andre utgangspunkt for forskningen er den deduktive tilnærmingen, hvor forskeren på forhånd har utgangspunkt i teorier og rammer som styrer analysen av data (Patton 2002 i Nilssen 2012; Postholm 2010). Jeg har benyttet en abduktiv tilnærming, en

kombinasjon av induksjon og deduksjon. Med utgangspunkt i analysen av data sees de empiriske funn i lys av forskerens teoretiske forankring, som kan gi et perspektiv på hvordan en kan forstå data. En gjensidig påvirkning mellom de empiriske funn og teorien kan føre til nye tolkninger (Alvesson og Sköldbberg 1994 i Thagaard 2009). Jeg har tatt utgangspunkt i teorier som jeg tenkte vil være sentrale i forhold til foreldre til barn med autisme og samarbeid med hjelpeapparatet. Jeg utarbeidet videre spørsmålene i intervjuguiden ut fra tema som jeg mente var av betydning. Alle temaene ble målt opp mot forutbestemt teori og eventuell supplerende teori (Thagaard 2009).

Etter at intervjuene var transkribert, satt jeg igjen med mye data. Jeg vil videre gjøre rede for analyseprosessen og tolkningsprosessen av min forskning. For å få oversikt over materialet må det organiseres.

Det er flere måter å organisere datamaterialet på for å finne mønstre i teksten. Forskeren må komme frem til den metoden som vil ivareta forskningens hensikt på best mulig vis. Innenfor kvalitativ metode er det hovedsaklige tre måter som benyttes. Det er kontekstuell dataorganisering hvor forskeren ser på deler, kontekster eller caser i materialet for å finne det som er spesielt i hver situasjon. Etter dette ser forskeren etter fellestrekk mellom alle delene. Resultatet her kan også sees som en metningsfortetning, hvor utsagn er forkortet ned til umiddelbare meninger eller her erfaringer (Kvale og Brinkmann 2009). Materialet som da står igjen etter indekseringen, vil være utgangspunktet for danning av kategoriene.

En annen metode er tverrsnittbasert og kategoribasert inndeling av data. Forskeren deler inn materialet og setter merkelapper på hva hvert enkelt utsagn inneholder, det vil si indeksering.

Indeksering vil si at det settes merkelapper på setninger eller avsnitt som gjør det mulig å identifisere og finne igjen spesielle temaer i datamaterialet. Prosessen kalles også *kategoribasert inndeling* fordi indekssystemet gjerne ender i en form for kategorisering (Johannessen mfl. 2010 s. 166).

Ut fra dette kan kategorier utformes, og en ser etter utsagn som har fellestrekk. I starten kan dette føre til at forskeren sitter igjen med mange ulike kategorier, forskeren må derfor finne hvilke kategorier som vil være mest hensiktsmessige å anvende.

Jeg har valgt å benytte tverrsnittbasert og kategorisert inndeling av data, hvor jeg først organiserte hvert utsagn inn i et skjema (vedlegg 4). Jeg benyttet fortolkende lesing for å kunne sortere hva uttalelsene handlet om. Ut fra dette gjennomførte jeg en indeksering hvor informantens utsagn fikk en merknad i forhold til tema. Det kunne være beskrivelser av barnet, oppfølging av hjelpeapparatet, følelser m.m. Disse merkelappene markerte jeg med ulike farger knyttet til temaene, slik at de var lett synlige når jeg skulle sammenligne

intervjuene. På denne måten var det lettere å gjenkjenne ulike mønstre i datamaterialet, som hjelp til å danne et grunnlag til analysen (Johannesen mfl. 2010).

Jeg hadde hovedsakelig to utgangspunkt for hvordan jeg kunne komme frem til aktuelle kategorier. Det ene var en personsentrert analyse hvor jeg går gjennom intervjuene hver for seg og ser på hvilke tema hver enkelt informant tar opp. Den andre tilnærmingen er temasentrert analyse av materialet, hvor jeg studerer alle tre intervjuene samtidig ut fra tema som de har til felles (Thagaard 2009). Mitt utgangspunkt for de endelige kategoriene ble gjort gjennom temasentrert analyse fra intervjuguiden og relevans i forhold til problemstilling. Samtidig måtte jeg gå gjennom hvert enkelt intervju, da de kunne inneholde beskrivelser av positive hendelser utover de temaene jeg hadde i intervjuguiden. Under intervjuene hadde mine informanter tatt opp elleve ulike tema. Etter å ha gjennomført indekseringen sto jeg igjen med 6 tema som inneholdt interessant data og positive utsagn som var viktige for undersøkelsen. Det var tre tema som alle informantene hadde positive erfaringer fra. Disse var: *Relasjon*, *Faglig kompetanse* og *Brukermedvirkning*. Utover disse tre hadde ikke informantene felles positive opplevelser. De kunne ha flere opplevelser, men da på ulike områder. Dette gjaldt bl.a. kontinuitet i oppfølgingen av barnet, hvor en var særdeles fornøyd, mens de andre stort sett hadde negative erfaringer. De positive opplevelsene som ikke kunne knyttes til kategori er også relevant, da disse også kan si noe om samarbeidet med hjelpeapparatet. Disse er presentert under kapittel 4.4 Positive opplevelser og ønsker fra hjelpeapparatet.

Når forskeren har kategorisert datamaterialet, må en forsøke å analysere og forstå datamaterialet. Mitt utgangspunkt er foreldrenes fortellinger om sine opplevelser gjennom muntlig beretning. Tolkning og forståelse er viktig i samfunnsvitenskaplig forskning som bygger på ytringer, handlinger, tekst av mennesker. Det er derfor naturlig å benytte en hermeneutisk forståelsesmetode, som blant annet betyr fortolkning (Nilssen 2012; Thagaard 2009). Hermeneutisk tolkning blir i kvalitativ metode benyttet i noe videre forstand, og i form av muntlige ytringer som uttrykker hendelser (Kvale og Brinkmann 2010; Thagaard 2009). Ved å tolke data gjennom en hermeneutisk forståelse, fokuserer forskeren på informantens utsagn mer inngående enn det som umiddelbart kan oppfattes i uttalelsene (Dalen 2011). Den hermeneutiske teorien bygger på begrepet hermeneutisk sirkel, hvor materialet bygger på en forståelse som ligger i bunnen, og tolkingen av materialet stadig går i en bevegelse mellom helhet og del, hvor deler sees i lys av helheten og helheten forstås ut fra deler (Nilssen 2012).

Den dypere forståelsen blir dannet gjennom å se på informantens utsagn i forhold til teori og forskning, for så igjen å se på det informanten har formidlet (Dalen 2011).

Forskerens tolkning av data blir forstått gjennom det utgangspunktet han har av egne erfaringer, holdninger og forventninger. Forskeren må være oppmerksom på at forforståelsen ikke er med å styre tolkingen av data for mye, men er med å fremheve informantens opplevelser og erfaringer på en best mulig måte (Dalen 2011). Min forforståelse er knyttet til den yrkeserfaringen som utreder av barn med autisme og veileder til de pårørende. Samtidig har jeg erfaring fra samarbeidet med hjelpeapparatet både som yrkesutøver og mor. Dette vil være et grunnlag for min tolking av data sammen med den forskning og teori som omhandler dette tema.

3.10 Kvalitet i studiet

Det er betydningsfullt at forskeren gjennom hele forskningsprosessen ivaretar oppgavens kvalitet. For å ivareta kvaliteten i min oppgave vil jeg benytte meg av Lincoln og Guba (1985) sine fire kvalitetskriterier som tar for seg forskningens troverdighet, pålitelighet, overførbarhet og bekreftbarhet.

Å sikre troverdigheten er å gi en grundig beskrivelse av hele forskningsprosessen (Dalen 2011). Hvis forskningen er gjennomført grundig med troverdige metoder, vil det kunne gi leseren en trygghet på at de opplevelsene som disse foreldrene forteller, er så nært virkeligheten at de kan anses som sanne. Jeg hadde samlet data gjennom tre intervju, det var derfor viktig å gjennomføre den samme bearbeidingsprosessen med alt datamaterialet som jeg hadde samlet.

I et forskningsprosjekt med intervju som metode, kan det være en utfordring å sikre datafunn som pålitelige, da hvert intervju er unikt i en spesifikk kontekst i tid og sted (Postholm 2010). Prosessen mellom intervjuer og informant er også avgjørende for om de data informanten gir er pålitelige. Som tidligere nevnt er det viktig at forskeren skaper en god atmosfære under intervjuet for at informanten ikke skal vegre seg for å gi uttrykk for situasjoner som er personlige og følelsesladde (Kvale og Brinkmann 2010). Jeg fulgte derfor informantens utsagn underveis og stilte oppfølgings spørsmål for å sikre at jeg hadde forstått riktig. I tillegg til at jeg hadde jeg sikret meg muligheten til å ta kontakt om noe var uklart ved eventuelle tilleggsspørsmål.

Kvalitativ forskning har et utgangspunkt knyttet til en bestemt kontekst med personer eller fenomener på bakgrunn av opplevelser (Postholm 2010). Overførbarheten i kvalitativ forskning er ikke ment for å overføre til en større populasjon, men på bakgrunn av de tykke beskrivelsene av opplevelser informantene refererer til, er det mulig at foreldre i lignende situasjon kjenner seg igjen i noen av erfaringene. Dette blir omtalt som naturalistisk generalisering. Da jeg selv er i en slik situasjon gjennom å ha barn med autisme, kjenner jeg meg igjen i flere av mine informanters erfaringer. Som forsker må jeg passe på å skille mine opplevelser og synspunkt fra forskningsdeltakeren. Jeg må bevare forskerblikket og vurdere data opp i mot teori og tidligere forskning (Guðmundsdóttir 1992 i Postholm 2010).

Om forskningen er bekreftbar handler om resultatet som er beskrevet i forskningen stammer fra datamaterialet. Det er viktig å kunne se om sammenhengen mellom beskrivelser, analyse og tolkning som er kommet frem, bygger på forskningen og ikke ut fra forskerens egen subjektive synspunkter og erfaringer (Lincoln og Guba 1985). Jeg som forsker må klargjøre min rolle og mitt ståsted overfor informanten og meg selv. Det er viktig at det er informantens perspektiv som skal synliggjøres, men at det er min rolle å tolke resultatet av data (Lincoln 1995 i Postholm 2010). For å bekrefte min forskning har jeg forsøkt å gjengi mine valg som jeg tok underveis så langt det lot seg gjøre. Gjennom intervju og transkribering kunne jeg plukke ut relevante utsagn fra informanten og sitere disse i oppgaven. Disse utsagnene sees i lys av teori og tidligere forskning. Bruk av flere kilder som støtter hverandre er med å styrke kvaliteten. Kvaliteten vil også sees i forhold til om den er nyttig i lignende sammenhenger (Postholm 2010).

3.11 Ethiske hensyn

Det omtales tre etiske prinsipper for forskning i (Kvale og Brinkmann 2011). Det er informantens samtykke, konfidensialitet og etiske konsekvenser. Data skal anonymiseres og at behandles konfidensielt, og som sikkerhet skal forskningen meldes til Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD). Før oppstart skal NSD godkjenne alle forsker- og studieprosjekt som gjennomføres ved universiteter og høyskoler. Dette er for å sikre informantens anonymitet og at personopplysninger vil være godt nok ivaretatt (godkjennelse av NSD vedlegg 5). Da jeg sendte ut forespørsel om deltakelse til mine informanter, inneholdt et informasjonsskriv om prosjektet hva informantens rolle ville være og forsikring om konfidensialitet (vedlegg nr. 2). Det medfulgte et eget brev hvor informanten skulle samtykke til at den informasjonen som kommer frem, kunne brukes i forskningsprosjektet. Samtidig hadde informanten anledning til å trekke seg fra prosjektet (samtykkeskjema vedlegg 3).

Når forskeren benytter intervju som forskningsmetode, må han være kjent med de etiske spørsmål. Det er viktig at dette blir tydeliggjort overfor informanten. Intervjuguiden ble derfor innledet med formaliteter om sikkerhet, anonymitet og rettigheter for at informanten ville føle seg trygg på at anonymiteten er ivaretatt. Det er vesentlig for forskningen at det blir lagt til rette for en god stemning, slik at informanten føler seg avslappet til å kunne fortelle fritt. Jeg benyttet derfor "Traktprinsippet" i intervjuguiden for å imøtekomme dette (se kapittel 3.5 Utarbeidelse av intervjuguid). I tillegg er det viktig at intervjueren mestrer balansen mellom å komme nært på beretninger uten at det skal bli belastende. En må vurdere om spørsmålene som stilles kan være opprørende eller krenkende, og om de er viktig for forskningen. I dette tilfellet hvor en kunne komme inn på tema hvor foreldre har mange følelsesmessige erfaringer, kan et intervju være en påkjenning. En må være forsiktig og ikke bli for ivrig og pågående for å få frem informasjonen som forskeren er ute etter. Forskeren må ikke sette informanten i situasjon hvor han/hun føler seg utnyttet. Motvekten ville være at intervjueren ville bli så fortrolig at en snakker med informanten som en venn. Jeg forsøkte å tolke de nonverbale uttrykkene hos informanten underveis i intervjuet. Kroppsspråket kan være det som avslører oss først ved ubehag (Kvale og Brinkmann 2010). Etikk er derfor å vise informanten respekt og kjenne denne balansen mellom å lage en god atmosfære, og samtidig være faglig korrekt uten å virke for streng (Ibid.).

3.12 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg gjort rede for og begrunnet hvilken metode jeg har valgt for å gjennomføring av prosjektet, hva min rolle er som forsker og det at jeg forsker på egen arena. Jeg har beskrevet forarbeidet, intervjuprosessen, bearbeidning av datamaterialet og hvordan jeg kom frem til analysen og inndeling i kategorier. Til slutt har jeg redegjort for hvordan jeg ivaretar kvaliteten i studiet og de etiske hensyn jeg måtte forholde meg til.

KAPITTEL 4: Presentasjon av data

I dette kapitlet presenterer jeg data som er kommet frem gjennom intervjuene knyttet opp mot teori og forskning. Jeg har valgt et temaorientert utgangspunkt (Thagaard 2009). Intervju som metode og forskningsprosessen har jeg beskrevet i kapitlet 3 Forskningsmetode. Foreldrene har gitt omfattende beskrivelser. Da de på hver sin måte har hatt kontakt med hjelpeapparatet fra barnet fikk diagnose og frem til i dag, finner jeg flere felles erfaringer. Disse er samlet under de utvalgte kategoriene: *Relasjon*, *Faglig kompetanse* og *Brukermedvirkning*. Utover dette har de hver for seg andre positive opplevelser som ikke er samlet under noen felles kategori. Noen av disse utsagnene vil jeg likevel presentere i delkapitlet 4.4 Positive opplevelser og ønsker til hjelpeapparatet, da jeg finner dem betydningsfulle. For å sikre oppgavens kvalitet, benytter jeg sitater fra informantene for å tydeliggjøre deres opplevelser. Stedsnavn og navn på institusjoner er erstattet med nøytrale navn. Jeg har kuttet ut eventuelle fyllord som eh, ikke sant, som ikke har betydning for budskapet.

Tre foreldre med gutter i alderen 10 – 18 år er intervjuet. De har alle flere års erfaring med hjelpeapparatet. Alle tre guttene har fått diagnosen infantil autisme. Navnene som er benyttet er fiktive. Foreldrene jeg refererer til er Liv, som er mor til Tom på 19 år og går på videregående. Deretter er det Gitte, som er mor til Sander på 10 år. Den siste informanten er Øystein som er far til Jørgen på 11 år, som snart skal begynne på ungdomsskolen.

4.1 Relasjoner

Kategorien *Relasjoner* har jeg valgt å dele inn i to underkategorier, da det er tema som spesielt utpeker seg fra informantenes fortellinger og som jeg anser som viktig å ta med. Underkategoriene er *Kommunikasjon*, - hvordan tjenesteyterne kommuniserer med foreldrene, spesielt i forhold til utredningsprosessen og progresjon med tiltak, og *Anerkjennelse*, - hvilken betydning den har hatt for å danne relasjon mellom bruker og hjelper.

Alle mine informanter gir flere beskrivelser av situasjoner de er svært fornøyde med som kan knyttes opp til god relasjon til en faghjelper i hjelpeapparatet. Om det ikke gjelder hele hjelpeapparatet, har de noen de refererer til.

Å ta seg tid og være imøtekommende, er to faktorer som foreldrene trekker frem som betydningsfulle. Her er utsagn fra Liv, Gitte og Øystein:

Jeg har opplevd at jeg kunne ringe dit når det har vært noe. Altså til habiliteringsteamet og til Statped ikke minst. Og bli lyttet til. Og opplevd faktisk at de ringe og spurte "hvordan har du det?" Synes det har vært trygt og fått lov til å ha det her tette samarbeidet med hjelpeapparatet (Liv).

Det er jo kjempeviktig å føle seg... at det er noen som vil prøve å være med deg på veien. En kjenner jo seg mindre alene da. Det er no kanskje det viktigste. I tillegg til praktisk hjelp da (Øystein).

Jeg husket nå en slik støttesamtale for oss foreldre. Og den psykologen på habiliteringstjenesten som hadde en støttesamtale i en periode som var litt vanskelig... Jeg vet ikke akkurat at det var topp kvalitet på samtalen eller noe slikt, men det var i alle fall okey og overraskende at det gikk an og... trengte noen da å få drøftet med, som foreldre... (Øystein).

Jeg vil si at både når vi møtte habiliteringstjenesten, måten hun var på, saksbehandleren var på. Særlig hun da, for hun var det vi hadde mest... var veldig positivt. Særlig engasjementet hennes, tenker jeg. Hun kom en gang, og da hadde han utviklet seg, hun ble nesten på gråten (Gitte).

I en tid som bød på mange ulike følelser, nevner informantene faktorer som støtte gjennom gode samtaler, å føle seg mindre alene gjennom ivaretagelse av tjenesteyterne, følelsen av å bli lyttet til, opplevelsen av trygghet i samarbeidet med hjelpeapparatet som påvirkende faktorer til god relasjon. En informant nevner at engasjement som faghjelperen viste i arbeidet med hennes barn, førte til et positivt samarbeid.

4.1.1 Kommunikasjon og relasjon

Selv om kommunikasjon er en underkategori under faglig kompetanse, har kommunikasjon en stor plass i forhold til å danne gode relasjonsbånd. Her er det avgjørende om tjenesteyteren viser kongruens i forhold til kommunikasjon (Skau 2013; Røknes og Hanssen 2012), om det er en ekthet hvor ord, kroppsspråk, ansiktsuttrykk og tonefall henger sammen.

Hvordan tjenesteyteren møter foreldre som er i en sårbar situasjon når det blir fortalt dem at deres barn har en alvorlig funksjonsnedsettelse, kan være avgjørende for hvordan samarbeidet utvikler seg videre. Det som ble avgjørende for Liv sitt gode samarbeid med hjelpeapparatet, var at hun hadde god kontakt med fylkespedagogen, som hun kjente til fra før. Hun ble en stor støttespiller fremover. Liv hadde allerede fått tillit til henne. Fylkespedagogen bygde opp en tillit mellom Liv og hjelpeapparatet. Under et ansvarsgruppemøte tok fylkespedagogen tak i tema som tidligere ikke var diskutert på forhånd, antagelig for å gjøre de andre hjelperne mer bevisste på hvordan temaene som ble tatt opp kunne oppleves av foreldrene. Da spørsmålet om autisme kom opp, brøt fylkespedagogen inn og sa (referert av Liv):

”Men hvordan er det for mamma og pappa no da når vi begynte å snakke om autisme her?” Rett frem og det var rett.

Slike erfaringer medvirket til at ansvarsgruppen arbeidet for å bli en bedre samarbeidspart. Etter en tid ble praksisen slik at det ble holdt et basismøte før ansvarsgruppemøtene, slik at foreldrene alltid visst hva innholdet i møtene kom til å være. Det ga dem mulighet til å tenke gjennom sakene og kjenne på hva som ville bli riktig for Tom. Liv fortalt dette skapte trygghet, og hun følte at kjemien mellom henne og hjelperne stemte, noe som skapte n mer

avslappet situasjon. Av egen erfaring vet jeg at det kan være vanskelig å få spørsmål om ønsker og synspunkt om en situasjon som du ikke har tenkt igjennom tidligere, på et eansvarsgruppemøte med elleve tjenesteytere.

Øystein fortalte fra møtet med HABU hvor vanskene til Jørgen ble formidlet. Møtet ble holdt hjemme hos Øystein. Da var Jørgen så liten at Øystein og mor til Jørgen ikke hadde lagt merke til det gjentakende mønsteret Jørgen viste, som er typisk for barn med autisme.

Første gang jeg hørte det der så var det på et møte her hjemme... de sa at: "her er det nok en som har store vansker". Det var jo god tilgang på informasjon i passelige doser, jeg hadde jo ikke kunnet fått alt på en gang, da hadde jeg nok tørna. Det hadde jeg ikke klart. Jeg fikk jo inn litt og litt. Jeg fikk sikkert mer enn hva jeg klart å ta inn i starten. Det var sterkt følelsesmessig.

Å ha møter hjemme hos barnet med eller uten barnet til stede er en kjent praksis hos HABU. Tjenesteyterne får anledning til å se barnet i sitt naturlige miljø, som en del av utredningen. Hjemmebesøk benyttes også når budskap med alvorlig innhold skal formidles. Foreldrene får rom til å regulere sine reaksjoner ved å ta pause fra samtalen, ved å gå ut for å "ordne noe". Her var Øystein i en slik situasjon. Tjenesteyterne forsøkte å sanse foreldrenes følelser i situasjonen og ved å regulere informasjonen om utvikling og diagnose over tid både under dette møtet og senere.

Gitte fortalte om den gode opplevelsen når det gjelder å bli forstått.

Jeg føler at den læreren han har hatt til nå, hun skjønner hva jeg snakker om. Jeg trenger ikke å overbevise henne om at vi må fortsette med det og det og det. Hun skjønner! (Gitte).

Her var det en lærer som viste evne til forståelse. Gjennom erfaring med Sander og hans situasjon har læreren fått kjennskap til hva Sander sitt behov er, slik at nye forklaringer om hans behov ikke er til stede. Dette letter mye på samarbeidet og belastningen til foreldrene.

4.1.2 Anerkjennelse

Anerkjennelse kan være med på å gi foreldrene følelse av å strekke til med den ekstra stimuleringen og tilretteleggingen barn med autisme har behov for. Gitte fortalte fra en opplevelse som ga henne en anerkjennelse på at det hun formidlet av kunnskap, var riktig kunnskap som resten av hjelpeapparatet burde benytte seg av.

Og da syntes jeg det var så godt at det kom en person der som er fra PPT som ikke kjente Sander enda, har nettopp begynt i forhold til skolen. Hun sitter litt og observerer og har litt innspill og sånn, så si hun på slutten at: "Jeg blir helt målløs av at en mor som har så mye kunnskap om sønnen sin. Så jeg vil bare si til skolen, bruk den kunnskapen". Og da tenkte jeg at det er godt å høre (Gitte).

Som Gitte også sier her til sist i sitatet, at "det er godt". Gjennom dette utsagnet bekrefter tjenesteyteren Gitte at hun mestrer hverdagen med de ekstra utfordringer Sander og familien

har. Dette er et utsagn som er med og gir energi til å stå på for ”jeg kan”. Av erfaring må denne ”energitanke” fylles på for at foreldrene skal ha krefter til å gå i møter, planlegge og tilrettelegge dagene og bearbeide skuffelsene når ting ikke blir slik en hadde håpet. Men når en har en tjenesteyter som kan bygge opp foreldrene mentalt, står foreldrene sterkere. Når Liv forteller om sin opplevelse hvor hun opplever ydmykhet, respekt og anerkjennelse for den kompetansen hun har om Tom sin situasjon, sier hun:

Jeg følte at jeg har blitt sett på som fagperson for Tom, med ”Tom-kompetanse”. Opplevde at de har vært ydmyk... følte at ydmykheten har vært større desto høyere opp jeg har kommet i systemet (Liv).

Øystein føler at faghjelperne i hjelpeapparatet viser han anerkjennelse gjennom å bekrefte at han gjør en god jobb. Det er ikke alltid nødvendig med så mange ord, men han kjenner at dette er viktig for å stå på videre.

Jeg har jo følt at de synes at jeg gjør en god jobb med gutten. De har vel sagt det også. Og det er jeg ganske sikker på har stor kraft (Øystein).

Her referer informanten hvordan tjenesteyterne har gitt dem bekreftelse på at de gjør en god innsats i arbeidet med barnet. Opplevelsen av å bli anerkjent med stor kunnskap på lik linje med tjenesteyteren og fått ros for å ha arbeidet godt rundt sønnen, er av stor betydning og et godt grunnlag for videre samarbeid.

4.2 Faglig kompetanse

Det kan være ulike meninger om hva som er god faglig kompetanse. Noen faktorer er beskrevet under delkapittel 2.6 under kompetansetrekanten. God faglig kompetanse kan omfatte mange områder. Foreldre er i mange tilfeller usikre på hva de skal forvente av et hjelpeapparat og hvilke kompetanser de bør ha. Liv, Gitte og Tom har hatt samarbeid med hjelpeapparatet over mange år, og kan si når de opplevde at noe var bra. Det kunne være små ting i hverdagen og større tiltak som fikk stor betydning for dem.

Behovene er større enn hos nabobarna. Trykket er større, så det er jo sjanser for at en blir utslitt, sliten eller syk. Belastningen blir så stor at en er avhengig av at det er flere som er med og løfter. Tar litt ekstra byrde av ansvaret av og til. Og det har fungert (Øystein).

Både Liv og Gitte hadde flere referanser hvor de var fornøyde med opplæringstilbudet som ble gitt i barnehage og skole. Gitte trekker frem den positive erfaringen hun hadde med undervisningsmetoden som ble skreddersydd til Sander, altså brukervedvirkning, som ga svært gode resultater. Liv syntes de var heldige som fikk delta i et prosjekt ledet av en professor i Oslo. Professoren kom for å vurdere Tom, som da var fem år, for å se på Tom sine læreforutsetninger. Tom hadde frem til da utviklet kun få ord. Liv refererer fra møtet:

Professoren sa en av de gangene han var oppover... om tre år så har han en et ordforråd på 25 300 ord. Da sa jeg: Åhh, ... det kan du ikke tørr å si! Han fikk rett.

I stedet for at Tom skulle bli fulgt av fem stykker, så tok vi opp video av forskjellige situasjoner. Det var forskjellige ting som de så både Statped og habiliteringsteam, etter bare i fem minutt! Og vi har gått sammen med han og ikke sett det. Så jeg synes det har vært trygt og fått lov til å ha det her tette samarbeidet med hjelpeapparatet.

Liv og Gitte hadde også gode erfaringer med overganger i skolesystemet. Liv var veldig fornøyd med overgangen fra ungdomskole til videregående skole, hvor de samtidig flyttet til en ny kommune. Det betydde at Tom måtte bli kjent med et nytt hjem og nabolag, ny skole, avlastningsbolig og fritidsarena og mange medhjelpere. Dette krevde planlegging og forberedelser.

Vi hadde mange møter, og vi var på skolen på besøk, og vi var på avlastningsboligen, de kom til "Heimsted", og traff Tom og fikk se hvordan han bodde her oppe. Så de ble litt kjent i hans miljø, og hvordan han var. Og det har de sagt i ettertid, "hvor bra! hvor lurt!". Det var kjempemessig det samarbeidet. Så det gikk jo veldig flott da. Det gikk jo så bra den overgangen (Liv).

Her viser to hjelpeinstanser en fleksibilitet til å gå utover kommunegrensene. Tom sitt hjelpeapparat, som har kjent han siden han var liten, og et nytt, som er blitt etablert før han flytter til en ny kommune. Tom er heldig og beholder to av sine tjenesteytere ved habiliteringstjenesten og kompetansesenteret, selv om han bytter kommune. Dette bidrar til å overføre kunnskap om Tom og opprettholde stabilitet.

Gitte opplevde sin saksbehandler ved HABU som en stor støttespiller, spesielt i forhold til tilpassing av det nye opplæringsprogrammet ABA rundt Sander. Her forteller hun:

Saksbehandleren kom jo i barnehagen, brukte det på en sånn enkel måte tilpasset Sander... det løsnet på en måte ting for han. Jeg vet ikke hvordan de gjorde det, men det åpnet noe som gjorde at han kom i gang med språket. Saksbehandleren ble nesten rørt over å se den fremgangen (Gitte).

Her forteller Liv, Øystein og Gitte om ulike positive erfaringer hvor tjenesteyterne har vist god faglig kompetanse. Det omfatter ivaretagelse av foreldrene for å forebygge at de skulle bli utslitte og syke i en krevende omsorgssituasjon. For å tilpasse et godt tiltak, ble kartlegging av barnets miljø og ferdigheter gjort for å tilpasse gode pedagogiske metoder. Tjenesteyterne greide å forutse barnets utvikling fra det ståstedet de hadde i kartleggingsperioden, og tilretteleggingen ble gjennomført godt. Foreldre og skolepersonell fikk god veiledning underveis og hjelp til å se hva som måtte endres i arbeidet. Det beskrives også et kjempeflott samarbeid mellom to kommuner som var villige til å besøke hverandre og utveksle erfaringer for å tilrettelegge en god overgang fra en kommune til en annen.

4.3 Brukermedvirkning

Alle mine tre informanter opplevde å være en del av hjelpeapparatet. De følte at de ble hørt og påvirket til gode tiltak for sitt barn. Om de har følt seg som en likeverdig part, kommer ikke til uttrykk her, men de er alle fornøyde med hvordan hjelpeapparatet har latt dem få medvirke i arbeidet.

Liv har flere positive erfaringer med å bli tatt med i arbeidet rundt Tom. Dette gjelder spesielt hos 2. linjetjenesten som arbeidet nærmest henne og Tom.

De har gitt ros og lyttet til det jeg har sagt. Føler absolutt at mine meninger og erfaringer har blitt verdsatt og tatt i bruk ved tiltak. Skolen har også vært flink til å rose. De har gitt ros og lyttet til det jeg har sagt. Føler absolutt at mine meninger og erfaringer har blitt verdsatt og tatt i bruk ved tiltak. Skolen har også vært flink til å rose. Jo mer kompetanse, jo mer ydmykhet (Liv).

Øystein har og erfaringer med å bli tatt på alvor og møtt med forståelse. Men dette forutsetter at hjelperen er faglig dyktig på ledelse og relasjonskompetanse, for å kunne se at foreldre også kan bidra.

Hvis det er stødige ledere som er god til å se folk og ta folk på alvor, så går det bra. Det er noen med den måten å bli tatt med på, tatt noen lunde på alvor. Og at det blir passelig mengde på ting med varme og forståelse og med en noenlunde med kunnskap så bær det langt med det (Øystein).

Gitte fremhever at foreldrene selv også har et ansvar på dette området. De må formidle ønskene og meningene sine for å kunne bli tatt med i tjenesteyterens vurderinger og tiltak. De må selv vise interesse og engasjement. Gitte tenker at dette er med å vekke interesse og engasjement hos tjenesteyteren til å finne gode løsninger. Hun forteller fra da hun formidlet et ønske til HABU om å starte opp et undervisningsprogram for Sander. Dette var en metode som krevde mye tilpasninger og oppfølging fra hjelpeapparatet. Hun hadde stor tro på at dette var en metode som ville passe Sander godt:

Hvis jeg ser en ting som jeg ser "dette kan være noe", så presenter det! Si det tydelig! Dette her så jeg på et program, (om undervisningsmetoden ABA), dette så jeg var interessant ut, og jeg tenke min sønn... og at han kan ha nytte av det. Ikke bestandig det går igjennom, men det er lurt altså... Jeg følte at jeg kom på habiliteringstjenesten og sa at: "ABA så jeg om, Sander er jo helt sånn type". Da sa saksbehandler: "Det er jeg helt enig i, så det tror jeg er lurt". Jeg føler at når jeg sitter på møter så hører de på hva jeg har å si (Gitte).

Det å få delta på lik linje med de andre i hjelpeapparatet er viktig for foreldrene. De har følt at de har blitt lyttet til, blitt tatt på alvor og vært med i prosessen mot gode tiltak for barnet. Tjenesteyteren har et ansvar for at dette skal skje, men også foreldrene, om de skal være likeverdige samarbeidspartnere med hjelpeapparatet.

4.4 Positive opplevelser og ønsker til hjelpeapparatet

Som nevnt innledningsvis i kapittel 4, var det flere positive opplevelser som kom frem gjennom intervjuene som ikke naturlig kom inn under kategoriene. Noen av disse opplevelsene ønsker jeg å presentere da de var viktige for informantene. Informantene hadde også noen ønsker til hjelpeapparatet. De presenterer jeg også i dette kapitlet.

Et tema som hadde spesielt stor betydning for Øystein, var samfunnspolitikken med velferdssamfunnet vi har i Norge. Øystein tenkte da på de rettigheter personer med funksjonsnedsettelse har i forhold til økonomiske støtte, ekstra støtte til helsebistand og hjelpemidler. På grunn av vårt velferdssystem får personer med funksjonsnedsettelse økt mulighet til å delta i samfunnets aktiviteter, da de bl.a. kan få tilpasset utstyr.

Utstyr/hjelpemidler som må tilpasses personen slik at de blir funksjonelle er ofte kostbare, noe foreldre vanligvis ikke har råd til å dekke selv. Noen av disse økonomiske stønadene er omtalt under delkapittel 2.4. sentrale hjelpeinstanser avsnitt NAV. Øystein påpeker:

Vi er privilegert og heldig i det her landet generelt. I forhold til velferdsgoder og de midler som er til rådighet. Sammenlignet med store deler med verden generelt, det å vokse opp og oppvekstvilkårene, så tenker jeg jo at vi, ungene her i landet får en del muligheter som andre kan fantasere om. Jeg er jo glad for det. Jeg tenker jo med skrekk på hvordan det hadde vært om vi hadde et annet styre. Helt annen type ressurser som har gjort at de svake gruppene ikke har fått til noe. De blir bare liggende å bli oppsamling. Måtte hankses med dette alene (Øystein).

Liv har jevnlig gjennom hele intervjuet nevnt hvor heldig hun har vært i forhold til kontinuiteten rundt Tom. Hvor trygt det har vært å ha saksbehandlere som har kjent henne og Tom fra han var liten.

Saksbehandleren fra habiliteringsteamet var jo med oss fra dag én fast, og slik var det fra Statped også. Han har fått god og stabil oppfølging... vi har vært kjempeheldig, på habiliteringsteamet har vi hatt samme person og forholdt oss til i alle disse årene (Liv).

Liv sitt ønske, som er sitert senere, er at andre skal få oppleve et like stabilt hjelpeapparat som henne. Hun har hatt samme tjenesteytere over mange år, slik at hun har sluppet å fortelle Toms historie til nye tjenesteytere.

Opplevelsen av å være en del av et nettverk for barn og unge med autismevansker har også vært positivt for Liv. Møtet med foreldre i samme situasjon, lære av hverandre, dele erfaringer og kunne stille spørsmål som bare foreldre kan svare på. Ut fra min erfaring står flere foreldre med en erfaringsensomhet, da barnet utvikler seg i et annet tempo en hva barn vanligvis gjør. Da kan det være godt å møte foreldre i en tilsvarende situasjon. Liv bekrefter dette med:

Ja jeg synes jeg fikk veldig mye igjen for det. Vi hadde temakvelder, vi prata for å få ut mye frustrasjoner, skjentes litt oss i mellom og hadde mye galgenhumor (Liv).

Liv har veldig mye positivt å si om oppfølgingen Tom har fått av hjelpeapparatet. Hun har hele tiden vært trygg på at han har fått den hjelpen han har hatt behov for. Likevel påpeker hun at det er viktig at tjenesteyterne tørr å fortelle hvordan situasjonen er, og ikke holder tilbake opplysninger i et forsøk på å skåne foreldrene for vonde følelser. Foreldre kan føle at noe ikke blir sagt, og dette kan skremme dem mer enn å være åpen om diagnose og antagelser om prognoser. Liv gir følgende råd til hjelperne:

De kunne vært bedre på det å være ærlig og direkte, men være sammen med oss når det stormet. Vent å se hvordan reaksjonene er og tørre å snakke om dem. Det tror jeg må ha vært det viktigste budskap. Jeg synes at vi har blitt godt ivaretatt. Det er klart vi har vært heldig og hatt den stabiliteten, og håper virkelig flere får ha det, for det er jo en del som må skifte folk, ja mye. For du møte så mange likevel som du skal fortelle hele den her historien til...de som er de nærmeste støttespillerne, at de kan det nå, de kan Tom.

Øystein sin anbefaling til hjelpeapparatet, som han tenker hver tjenesteyter bør arbeide med er:

Legge vekt på god kontakt og passe på å se foreldrene godt og like nysgjerrig på begge. At både far og mor blir sett på og hilst på, ser begge to, henvender seg til begge to, stiller gode spørsmål til begge, ikke gjør forskjellig. ...De som er flinke på det får jo respons på det. ...Jeg gir respons på det fordi jeg kjenner at det er noen som tar dette på alvor... (Øystein).

Gitte har frem til nå hatt stort sett bare positive opplevelser med hjelpeapparatet. Hun har likevel en bekymring for at trening av Sanders sosiale ferdigheter ikke blir tatt nok på alvor.

Jeg tenkte at det sosiale han lære, og skal lære, det må han lær nå. Han må lære det nå på barneskolen. For når han er ferdig med barneskolen, så begynne det å bli litt sent tror jeg, at da må han ha grunnlaget.

Alle de tre informantene har små og store saker de kunne ønske hjelpeapparatet hadde blitt bedre på.

4.5 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg presentert de fleste av temaene som foreldrene hadde positive opplevelser med sine møter med hjelpeapparatet. Jeg har forholdt meg til kategoriene som ble valgt ut fra data og tolkningsprosessen, hvor alle foreldrene hadde positive opplevelser.

Utover dette har jeg presenter noen positive opplevelser som ikke var naturlig å plassere innenfor de valgte kategoriene, men som likevel var viktige å presentere. I neste kapittel vil jeg drøfte temaene i forhold til den valgte teorien og tidligere forskning på temaet.

KAPITTEL 5: DRØFTING

De sentrale funn som kom ut fra kategoriseringen av datamaterialet, vil i dette kapitlet bli sett i lys av teorier og forskning som er presentert i kapittel 2. Faglig forankring. Min problemstilling var: Hvilke positive opplevelser har foreldre til barn med autisme i møte med hjelpeapparatet? De positive opplevelsene ble hovedsakelig delt inn i valgte kategoriene *Relasjoner, Faglig kompetanse og Brukermedvirkning*. I tillegg hadde jeg en restkategori hvor andre positive opplevelser ble presentert.

Analysen viser at foreldre har flere positive erfaringer med hjelpeapparatet, og når jeg spør etter spesifikke hendelser, kan de fortelle både med stor glede og iver fra flere situasjoner. At foreldre har positive opplevelser i samarbeidet med hjelpeapparatet, samsvarer med tidligere foreldreundersøkelser som kan vise til tilfredshet med hjelpeapparatet (Åmodt 2005; Rogne og Hareide 2003; Lundeby 2002). Jeg var ute etter spesifikke situasjoner. Disse blir drøftet under overskriftene: Betydningen av en god relasjon, Betydningen av god faglig kompetanse i hjelpeapparatet, Erfaringer med samordningen i barnets hjelpeapparat og Betydningen av å være medvirkende i barnets hjelpeapparat.

5.1 Betydningen av en god relasjon

Analysen viser at alle mine informanter har hatt positive opplevelser i forhold til relasjonen til en eller flere tjenesteytere i hjelpeapparatet. Relasjonen ble etablert kort tid etter at barnet fikk påvist sine store vansker. Oppsummeringen fra forrige kapittel viste at god relasjon til faghjelperen ble dannet gjennom opplevelse av trygghet og støtte gjennom gode samtaler, at faghjelperne tok seg god tid når foreldrene tok kontakt og å være tilgjengelig pr. telefon i tillegg til å få samtaler etter behov. Informantene uttrykte at de følte god ivaretagelse med tett samarbeid hvor hjelperen hadde vist omsorg ved å spørre om hvordan de hadde det følelsesmessig og praktisk. Tjenesteyterne viste engasjement i arbeidet med barnet og ga følelsen av å være betydningsfull.

Faghjelpere som har evnen til å skape en god relasjon ved å gi foreldre slike opplevelser, vil fra modellen over profesjonskompetanse som personlig kompetanse hos faghjelperen (Skau 2012). Det omfatter gode egenskaper til å knytte kontakt og være i godt samspill med andre; ha evne til å sanse foreldrenes følelser og vise engasjement i klienten uten å bli personlig involvert. Røknes og Hanssen (2011) sin beskrivelse av god relasjonskompetanse inneholder bl.a. å skape god kontakt, å kunne forstå foreldrene sin situasjon og opplevelse, og ha en empatisk holdning. Flere av tjenesteyterne til mine informanter viser at de har den

kompetansen som kreves, til å knytte god kontakt og skape gode opplevelser i samarbeidet mellom seg og foreldrene. Mine resultater stemmer overens med tidligere undersøkelser hvor flere foreldre var fornøyd med hvordan de var blitt møtt av hjelpeapparatet i utredningsprosessen (Dahle Holm 2008).

Å kunne sanse andres følelser og lytte til nonverbale og verbale signaler, er elementer som er viktige i forhold til relasjonskompetanse (Skau 2012; Røknes og Hanssen 2011). Å gi nok informasjon om diagnose og rettigheter skaper oversikt og i noen tilfeller trygghet hos foreldrene. I min undersøkelse erfarte en informant å motta nok informasjon om diagnose og rettigheter, men trengte tid til å forstå hva innholdet i informasjonen ville bety for fremtiden. Budskapet om barnets vansker ble sterkt følelsesmessig. Tjenesteyterne forsøker i slike situasjoner å tilpasse informasjon og behov etter hvor foreldrene er i reaksjonsfasen. Derfor er det nødvendig at tjenesteyteren leser kroppsspråket og foreldrenes mentale tilstedeværelse, hvor mye de klarer å ta innover seg. Det kan derfor være nødvendig å dele opp informasjonen. Foreldre er forskjellige, og det vil derfor aldri være noen riktig eller gal måte å gjøre slikt på. Noen foreldre vil ha all informasjon på en gang, mens andre vil vente til at budskapet om diagnosen har sunket inn. Det er derfor viktig at tjenesteyterne har kompetanse til å lese foreldrenes følelsesmessig hvor de står i forhold til dette (Ibid.).

I tidligere undersøkelser formidler mange foreldre en mangel på informasjon om barnets diagnose og rettigheter fra hjelpeapparatet. Mange har erfart at de selv måtte lete etter informasjon (Heggstad 2011; Rygh 2009; Tøssebro og Lundeby 2002; Aas 2008). I Åmodt sin undersøkelse (2005) formidler hennes informanter tilfredshet i forhold til ulik informasjon som ble gitt av hjelpeapparatet. Ut fra Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester 2011, har hjelpeapparatet opplysningsplikt om hjelpetjenester. Ut fra ulike erfaringer kan dette bety at tjenesteytere som arbeider ved de ulike sykehusene, ikke har like eller gode prosedyrer på å gi tilstrekkelig informasjon.

Opplevelse av å bli anerkjent av tjenesteytere i hjelpeapparatet, var en erfaring mine informanter hadde på flere tjenestenivå. Foreldre opplevde skryt fra tjenesteyterne av sin kunnskap om barnets vansker, og møtte ydmykhet og anerkjennelse fra flere nivå i hjelpetjenesten. Å gi anerkjennelse er et viktig element for å oppnå en god relasjon og tillit mellom faghjelper og barnet sammen med foreldrene. Foreldrene må kunne åpent fortelle fra sin hverdag og legge frem problemstillinger når de søker hjelp. Faghjelperen må kunne møte dem med ubetinget aksept, gi dem trygghet og respekt, uansett hva de ønsker hjelp til

(Røkenes og Hanssen 2011). Å være i en situasjon hvor store deler av privatlivet blottlegges kan være vanskelig. Det er derfor viktig at foreldrene opplever trygghet og mottar ros for den jobben de gjør for barnet (ibid.).

Foreldrenes mestring er omtalt i delkapitlet 2.3.1. Ut fra Antonovsky sin ”salutogeniske modell” (i Bø 2011), var det avgjørende å bli møtt med tillit, respekt og empatisk støtte for foreldrenes helse og motivasjon for videre arbeid med barnet. For at foreldrene skal være en god samarbeidspartner i hjelpeapparatet, må tjenesteyteren være bevisst i sin formidlingsevne, hvordan de kan gi støtte og inkludere foreldrene i arbeidet.

Å være i god relasjon over tid, krever at relasjonskompetansen vedlikeholdes (Røkenes og Hanssen 2011). Behovene for hjelp varierer ut fra barnets utvikling, og behovet for tiltak kan være både akutte og intense. Kravene fra foreldrene kan tidvis oppleves som store, og følelsene kan svinge, da de er villige til å strekke seg langt for å hjelpe sitt barn (Lunde mfl. 2011). En tjenesteyter som har vedlikeholdt sin relasjonskompetanse skal kunne mestre slike variasjoner godt. Foreldrene må føle de har tilstrekkelig tillit og er trygg på tjenesteyteren, som vil veilede dem til de beste tiltakene for barnet. En av mine informanter var trygg på at barnet fikk den hjelpen det hadde behov for. Hjelpeapparatet ble opplevd som stabilt fordi det var stor kontinuitet blant tjenesteyterne rundt barnet. Samtidig ble tiltakene opplevd som stabile med jevn progresjon.

Foreldre som får formidlet at deres barn har en alvorlig utviklingsvanske som autisme, kan ha mange ulike reaksjoner. Tjenesteyteren må være forberedt på at dette kan utløse sinne, frustrasjon og avvisning (Skau 2012). Dette er gjerne opplevelser foreldre har i den første tiden etter deres barn har fått diagnosen. Barnet vil ha behov for omfattende tiltak på flere områder, og foreldrene råd og veiledning. Tjenesteyteren må derfor ha kunnskap om hvordan de skal møte slike reaksjoner for å ivareta oppfølgingen av barnet. Hjelpeapparatet må være i dialog med familien for å vite hva som kan være til deres beste. Ivaretagelse av foreldrene krever blant annet god kommunikasjon gjennom samtaler og aktiv lytting, og at det vises kongruens ved å uttrykke et jeg-budskap (Ibid.). Tjenesteytere med erfaring kan også i større grad se at omsorgsmengden kan bli for stor for foreldrene, og at behovet for avlastning kan være til stede, slik at foreldrene ikke skal bli utslitt. I flere tilfeller kan det være vanskelig å innse at en må ha hjelp til omsorgen av andre. Det kan oppleves som et nederlag (Haugen mfl. 2012; Rogne og Hareide 2003). Er relasjonen god mellom tjenesteyter og foreldre, kan det

være lettere å ta i mot slike råd. Mine informanter ser ut til å ha vært heldige i forhold til dette.

5.2 Betydningen av god faglig kompetanse i hjelpeapparatet

Ved HABU, hvor utredningen gjennomføres, har de hovedsakelig en tjenesteyter som hovedkontakt. Som tidligere nevnt arbeider HABU i tverrfaglig team, som sammen skal kunne dekke de fleste av foreldrenes og barnets behov. Er det behov for tjenester de ikke kan tilby, tar de kontakt med 3. linjetjenesten, Statped, eller andre som har kunnskap de ikke kan dekke. Erfaringsvis kan foreldrene ha høye forventninger til hjelpetjenesten i forhold til behandling og tiltak. Kravene kan sees i sammenheng med at foreldrene i dag har større kunnskap om tilbud som gis andre steder i Norge eller i andre land. Ikke alle tiltak kan imøtekommes p.g.a. hjelpeinstansens kompetanse, eller at metodene ikke er utbredt, eller ut fra barnets ressurser og forutsetninger. Samtidig kan tjenesteyteren oppleve at foreldrene er svært fornøyde med de tjenestene som blir tilbudt. En slik veksling mellom behov, krav og takknemlighet kan følge foreldrene gjennom barnets oppvekst når nye utfordringer melder seg. Å følge foreldre i en slik situasjon krever flersidig kompetanse av tjenesteyteren (Skau 2012). For at foreldrene skal føle at de er godt ivaretatt og får hjelpen de har behov for, må tjenesteyteren samlet ha god kompetanse (Lunde m.fl. 2011).

Informantenes erfaring med rask oppstart av læringsmetoder og stimulering har vært av stor betydning for barnets utvikling. Dette er i tråd med tidlig intervensjon for å opparbeide hjernens kapasitet til mestring og læring (Rostad 2011). Barna i undersøkelsen har hatt opplæringsmetoder, hvor alle sitter igjen med positive resultater. Foreldrene har mottatt veiledning i forhold til tiltakene. De har beskrevet tjenesteyterne som dyktige til å tilpasse undervisningen til barnet, og vist at de har tro på at metodene skulle gi god utvikling.

Det ser ut til at årsaken til at de foreslåtte metodene ble vellykkete, var at metodene var målstyrte i form av hva barnet skulle lære, hvordan undervisningen ble organisert og til hvilke tider på dagen det skulle skje. Før valg av læringsmetode ble det gjennomført en vurdering av hvilken metode som var mest hensiktsmessig for barnet. En tilpassing av metoden til barnet kan være helt avgjørende for læringsprosessen. Å gi målstyrt undervisning og stimulering bidrar til at en stadig må begrunne de tiltak som er satt. Målene må defineres for å kunne evaluere om de er nådd (Tezchner mfl.2008). Barna fikk tydelige arbeidsmetoder, og tjenesteytere bidro med veiledning til lærere og foreldre. Det er en vanlig praksis hos HABU og statlige kompetansesentra å benytte video ved veiledning til foreldre og personalet rundt

barn. På denne måten får en se seg selv som treningsutøver sammen med barnet. Det gjør at en kan se samspillet fra et annet perspektiv, noe som gir mulighet til å reflektere sammen om hva som gjøres, og se handlingene flere ganger. På denne måten kan personalet på skole og avlastning og foreldrene få ny kunnskap som kan benyttes til bl.a. til justeringer av læringssituasjonen. En av metodene med videoanalyse og veiledning heter Marte Meo-metoden⁴.

Her beskrives flere tjenesteytere som har samlet profesjonell kompetanse (Skau 2012). De viser teoretisk kunnskap om metoder som kan hjelpe barnet, yrkesferdigheter ved praktisk utøvelse, sammen med evnen til å møtekomme foreldrenes ønsker gjennom å se deres perspektiv.

5.2.1 Erfaringer med samordningen i barnets hjelpeapparat

Det er viktig at fagpersonene i barnets hjelpeapparat har gode samarbeidsevner, slik at de kan utnytte hverandres tjenestetilbud best mulig. Tiltakene blir gode når alle hjelpetjenestene arbeider ut fra felles målsetting. I Lauvås og Lauvås er Knoff sitert på følgende måte:

En systematisering eller organisering av det hver enkelt utøver gjør ovenfor en og samme problemstilling/klient, slik at alle tiltak er vel tilpasset hverandre og ikke motvirker hverandre (Knoff i Lauvås og Lauvås 2004 s. 53).

Forskning viser at evnene de ulike hjelpetjenestene i hjelpeapparatet ikke samarbeider godt nok. Tidligere har en trodd at samarbeidsvanskene har skyltes dårlige holdninger blant tjenesteyterne, men slik er det nødvendigvis ikke. Forskning viser at hjelpeyterne har god faglig kunnskap, men godt samordnede tjenester krever både kunnskap om samarbeid og organisasjonsendring på flere tjenestenivå (KS, Skar 2011; Holck 2004). Det vises til varierende resultater i forhold til hvor fornøyde foreldre er med kontinuiteten i hjelpeapparatet til barnet. Noen foreldre opplever den manglende kontinuiteten som en slitasjefaktor og belastning (Haugen mfl. 2012; Rogne mfl. 2003). En forutsetning for kontinuitet kan være hvordan hjelpetjenestene er organisert. Da hjelpetjenestene styres av ulike organiseringssystem og lover, kan dette hindre samarbeidet. Foreldrene kan her gi tjenesteyterne fra ulike tjenesteinstanser tillatelse til mer åpenhet gjennom samtykke, bl.a. i forhold til opphevelse av taushetsplikt innad i ansvarsgruppa, og ved utarbeidelse av IP, for å bedre et tverrfaglig samarbeid (Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator 2011).

⁴ ”Metoden er system- og ressursorientert, bygger blant annet på kunnskap fra den nyere spedbarnsforskningen, på ”empowerment”-tankegang og på løsningsfokusert tilnærming (LØFT)”. (Marte Meo foreningen 2013)

Foreldre har uttrykt at utskiftninger av tjenesteytere i hjelpeapparatet skjer for ofte. Det går utover kontinuiteten i arbeidet (Haugen mfl. 2012). I mange tilfeller skjer et skifte av tjenesteytere i overgangen mellom barnehagen og barneskole, ungdomskole og videregående og til sist overgangen til voksen. I tillegg er det andre som slutter ved arbeidsstedet, eller går ut i permisjoner (Ibid.). HABU har i dag sine arbeidsområder fordelt geografisk. Med denne ordningen kan en tjenesteyter følge barnet fra det er fra 0 til 18 år. Tidligere var inndelingen delt i tre, småbarn, skolebarn, ungdom. I beste fall førte det til tre skiftninger.

Mangel på kontinuitet kan påvirke utviklingen hos barnet, da veiledning, kunnskap og videreføring av tiltak kan opphøre. Som nevnt under delkapittel 2.2.1 Foreldre og mestringsperspektivet, er samarbeid mellom tjenestene og ivaretagelse av kontinuitet et område Helse- og omsorgsdepartementet forsøker å bedre, bl.a. med å etablere rutiner ved bruk av IP. Undersøkelse gjennomført av Holck (2004), viser at tjenesteyterne i hjelpeapparatet har god kompetanse på sitt fagområde, men har manglende kunnskap om hvordan samarbeide med hverandre (Ibid.). I de ti siste årene er det derfor satt fokus å legge til rette organisatorisk og kvalifisere tjenesteyterne. Dette gjelder både på individnivå og systemnivå til det beste for hjelpemottakere. I 2001 ble spesialisthelsetjenesten og kommunene pålagt å ha koordinerende enheter. Målet med å ha koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering, var å sikre at hjelpetjenestene skulle samordnes og tilrettelegges for godt samarbeid. Dette gjaldt både mellom hjelpetjenesten og pasient/bruker, og de ulike fag og tjenester på ulike nivå (Helsedirektoratet 2012). I St.meld. nr. 47 (2008 – 2009), Samhandlingsreformen, ble bestemmelsen om koordinerende enhet forpliktet gjennom Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011). Etter dette har kommunene gjort et betydelig arbeid ved å lære opp fagarbeidere til kunnskap om koordinering, samhandlingskunnskap og ansvar for utarbeidelse av IP (Helsedirektoratet 2012).

En av mine informanter har hatt en svært positiv erfaring når det gjelder samarbeid mellom flere tjenesteinstanser med samme og ulike profesjoner, på flere systemnivå. I tillegg var dette på tvers av kommunegrenser. Denne erfaringen går tilbake til 2009, som betyr at disse kommunene hadde kommet et godt stykke på vei når det gjaldt samhandlingskunnskap og ferdigheter. De viste god innstilling for å få til gode løsninger, og det var viktig for barnet at det ble overført kunnskap for å sikre kontinuitet i utviklingen. Denne erfaringen stemmer ikke overens med den forskningen jeg har gjort meg kjent med (Haugen 2012; Heggstad, 2011; Aas, 2008; Lundebj i Tøssebro m.fl. 2006; Rogne mfl. 2003).

Når rammene for godt samarbeid mellom tjenestene er på plass, er det den samlede profesjonalitetskompetansen hos faghjelperen (Skau 2012) som er avgjørende for samarbeidet.

5.3 Betydningen av å være medvirkende i barnets hjelpeapparat

Brukermedvirkning har tidligere møtt motstand, men har utviklet seg til at tjenesteytere innenfor habilitering har erfart at dette er til stor nytte for pasienten/brukeren. Det er i dag nedfelt i de fleste lover og forskrifter som omhandler habilitering og rehabilitering, men ble tydeliggjort gjennom Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (2011):

§ 4. Pasient- og brukermedvirkning

Kommunen og det regionale helseforetaket skal sørge for at den enkelte pasient og bruker kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliterings- og rehabiliteringstilbud jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Med gjennomføring menes planlegging, utforming, utøving og evaluering. Kommunen og det regionale helseforetaket bør legge til rette for at pasient- og brukerrepresentanter deltar i planlegging, utvikling og evaluering av re-/habiliteringsvirksomheten.

Med forskriften som utgangspunkt, skal det alltid være brukerrepresentanter med i kommunens arbeid som gjelder dem. Når det gjelder re-/habilitering er det i dag en helt nødvendig forutsetning for habiliteringsarbeidet både administrativt, faglig og verdimessig at brukere er representert. Der brukeren selv ikke kan ytre sine ønsker og behov, vil foreldre eller verge representere dem. Gjennom brukermedvirkning har man tro på at interessene vil ivaretas bedre i de tiltakene som blir valgt (Tezchner m.fl. 2008).

Samarbeid mellom brukerne, som her er foreldre, kan bli problematiske om foreldrene og faghjelperne for øvrig ikke er enige om hva som er det beste for barnet. Opplevelsen av å være delaktig i arbeidet for sitt barn, har erfaringsvis vært noe avhengig av koordinatorens myndighet og lederevne. Det påpekes at koordinatorens evne til å ta foreldrene på alvor og lytte til hva de ønsker, er avgjørende for om samarbeidet med hjelpeapparatet går bra. Foreldre og fagpersoner kan ha ulik oppfatning av barnets funksjonsevner (Tezchner mfl. 2008). Et barn med funksjonsnedsettelse kan fungere ulikt på de ulike arenaene hjem, skole og avlastningsbolig, ut fra hvor optimal tilretteleggingen er. Som nevnt i delkapittel 2.4 Tverrfaglig og tverretatlig samarbeid, er det koordinatoren, lederen for ansvarsgruppa sitt ansvar å sørge for at alle deltakerne får komme til orde, ingen skal ta større plass en nødvendig (Kinge 2009; Holck 2004). Slik det er nevnt i delkapittel 2.6.1 kan tjenesteytere med gode kommunikasjonsevner posisjonere seg sterkt, slik at deres mening kan påvirke tiltakene i deres favør fremfor å se hva som er barnets beste. Det er derfor viktig med god

styring. I Veileder for individuell plan 2010, beskrives forutsetningen for brukermedvirkning slik:

Reell brukermedvirkning forutsetter bevissthet om den relasjonen som faktisk eksisterer mellom tjenestemottaker og tjenesteyter, for eksempel "maktfordelingen" som følger av de ulike rollene. Det er viktig at tjenestemottakeren blir trygg på at tjenesteapparatet arbeider til beste for henne eller han. (s. 23).

Målet er at foreldrene skal være en samarbeidspart på lik linje med tjenesteyterne. For å sikre brukermedvirkning, har staten lagt sterke føringer i forhold til utarbeidelse av IP gjennom lover og forskrifter. Dette skal sikre foreldrenes medvirkning i tiltak rundt sitt barn (Helsedirektoratet 2010; Holck 2004; Lov om pasient- og brukerrettigheter 1999).

Brukermedvirkning, hvor foreldre skal være likeverdige deltakere med tjenesteyterne, er også foreldrenes ansvar. Foreldrene må delta aktivt og vise interesse og forberede seg til møtene. Med en bevissthet fra alle parter om hva som forventes av foreldrene som deltakere i ansvarsgruppe som hjelpemottaker og tjenesteyter, er det gode forutsetninger for at samarbeidet skal fungere godt. Alle parter i ansvarsgruppa må være bevisste på å gi hverandre rom til å uttale seg og lytte til hverandre for å komme frem til felles enighet.

Mine informanter hadde positive opplevelser hvor de opplevde at de var en del av hjelpeapparatet. De ble lyttet til av tjenesteyterne, og var med og tok avgjørelser i forhold til tiltak for barnet. Der kompetansen har vært høy, har informanten møtt ydmykhet i forhold til foreldrenes sin kompetanse om sitt barn. Her blir det spesielt vist til hjelpetjenester utenfor kommunens tjenester. Sammenhengen kan være at tjenesteytere på dette nivået sitter med større erfaringer og kunnskap om hvor komplekse vanskene er. De kan i større grad forstå hvor stor oppfølging dette krever av foreldrene i hverdagen.

Dette samsvarer med kompetansetrekanten til Skau (2011), som beskriver samlet profesjonell kompetanse. Tjenesteytere som arbeider på 2. og 3. linjetjenesten har i større grad teoretisk kunnskap om autisme enn 1. linjetjenesten. De har i større grad yrkesspesifikk kompetanse rettet mot vanskene, noe som fører til større erfaring i forhold til tiltak og faglig kunnskap (Ibid).

I dette kapitlet har jeg drøftet mine funn i forskningen mot teori og tidligere forskning. Resultatene viser at flere av mine informanters opplevelser stemmer overens med tidligere undersøkelser. Flere av kildene som jeg har benyttet meg av, understøtter disse funnene. Den teoretiske kunnskapen med faglig kompetanse (Skau 2012; Røknes og Hanssen 2011), som er grunnlaget for en god tjenesteyter som skaper god kommunikasjon, relasjon og ivaretagelse,

ser vi har ført frem til gode opplevelser hos foreldrene. Selv om foreldrene forteller om flere gode opplevelser med hjelpeapparatet i undersøkelsen, så har de formidlet noen ønsker hvor hjelpetjenesten kunne vært bedre. I neste kapittel samler jeg data fra forskningen til en avslutning.

KAPITTEL 6: AVSLUTNING

Formålet med denne forskningen var å belyse de positive opplevelser foreldre hadde med hjelpeapparatet. Jeg ønsket å sette fokus på det positive i min forskning, da jeg har tro på at dette er viktig kunnskap for et godt samarbeid mellom foreldre og hjelpeapparatet. Positive opplevelser gir gode følelser og medfører økt energi. Det kan øke mestringsfølelsen, gi styrke til videre arbeid og engasjement, bedre relasjonen mellom foreldre og tjenesteyterne, og tjenesteyterne imellom. Jeg vil i dette kapitlet på bakgrunn av mine funn fra forskningen besvare min problemstilling:

Hvilke positive opplevelser har foreldre til barn med autisme i møte med hjelpeapparatet?

Jeg valgte tre informanter som har barn med autisme, og som har vært i kontakt med hjelpeapparat over flere år. For å få tak i deres opplevelser, valgte jeg intervju som forskningsmetode. I analysen av datamaterialet skilte det seg ut tre hovedområder som hadde gitt foreldrene gode opplevelser. Dette ble kategoriene *Relasjon*, *Faglig kompetanse* og *Brukermedvirkning*.

En god relasjon mellom foreldre og tjenesteytere var noe som opplevdes viktig for foreldrene. Mine informanter hadde flere positive hendelser å referere til. Det var blant annet opplevelsen av at tjenesteyterne hadde god tid til dem, viste omsorg, forståelse og støtte. Dette gjaldt både i forhold til følelser og praktiske gjøremål i hverdagen. De opplevde at tjenesteyteren tok seg god tid til samtaler og ga praktisk hjelp, spesielt like etter at diagnosen ble satt. De forteller også om situasjoner der de har fått ros og anerkjennelse for tilretteleggingen for at barnet skal ha god utvikling.

Foreldrenes mening om hva de opplevde som positivt fra tjenesteyterne:

- Skapte tillit og bygde relasjoner
- Ga rom for følelser og viste medfølelse
- Tok seg tid og viste forståelse
- Hørte hva de sa, ble tatt på alvor
- Møtte respekt og ydmykhet
- Fikk være delaktig i arbeidet for barnet
- Møtte faghjelpere som hadde kunnskap om tiltak som førte til utvikling

Dette samsvarer med andre undersøkelser (Heggstad 2011). I undersøkelser hvor foreldre har uttalt hva de ønsker skal være til stede i samarbeidet, er flere av disse punktene nevnt (Rogne og Hareide 2003). I litteraturen finner en mange undersøkelser om hva foreldre ønsker av hjelpeapparatet (Heggstad 2011; Tøssebro og Ytterhus 2006; Rogne og Hareide 2002). I min undersøkelse har jeg gjort funn hvor flere av disse ønskene er innfridde. Når en spør foreldre, som jeg har gjort gjennom mine intervju, har de flere positive erfaringer. Noen refererer til at de husker de vanskelige situasjonene i samarbeidet med hjelpeapparatet mest. Foreldre har følt seg krenket, maktesløs m.m. (Ibid.). Å ha kunnskap som tjenesteyter om hvordan arbeide for å få til et positivt samarbeid, bør være en målsetting for alle. Tjenesteytere med et positivt utgangspunkt som ser foreldre som en samarbeidspartner, kan bidra til at foreldre i større grad gjør positive erfaringer.

Gjennomføringen av denne forskningen har vært en interessant, positiv og lærerik opplevelse på flere plan. Jeg har tilegnet meg ny og mye kunnskap ved å gjennomføre denne forskningsprosessen, - en forutsetning for at jeg skulle kommet frem til disse resultatene. Gjennom intervjuene har jeg lært mye om foreldres flersidige erfaringer med hjelpeapparatet, og sett det positive perspektivet opp mot tidligere foreldreerfaring. Det har vært en berikelse som spesialpedagog, tjenesteyter og mor til et barn med autisme. Jeg har fått høre opplevelser om situasjoner ut fra andre foreldres perspektiv, som er ulik min egen erfaring. Det har ført til undring og nysgjerrighet på hvorfor tilnærmet like situasjoner kan oppleves så forskjellig.

Dersom undersøkelsen kan bidra til diskusjon og større bevissthet i forhold til hva foreldre opplever og ønsker av hjelpeapparatet, kan det sies at formålet med undersøkelsen er nådd.

6.1 Begrensninger og implikasjoner for videre forskning

Denne forskningen har sine begrensninger, da den er avgrenset til tre informanter sine positive opplevelser. Gjennom min forforståelse og min forskningstilnærming har jeg som forsker påvirket det informantene ønsker å formidle (Thagaard 2009). Slik sett er forskningsresultatet en samskapningsprosess mellom mitt perspektiv som forsker og forskningsdeltakerens perspektiv (Guðmundsdóttir 1992). Da informantene er avgrenset til tre, kan ikke resultatet generaliseres til en større populasjon som ved kvalitativ forskning. Her finnes det allerede noen føringer for resultatet (Aas 2008). Gjennom en kvalitativ metode, hvor jeg har fått unike fortellinger fra foreldres opplevelser gjennom tykke beskrivelser, kan disse generaliseres på en naturalistisk måte gjennom å gi deg som leser noen tanker om hvordan dette kan overføres til andre sammenhenger (Lincoln og Guba 1985).

I samtale med mine informanter hadde de noen områder hvor de ønsket at hjelpeapparatet kunne vært bedre. Et av ønskene fra min mannlige informant, var at begge foreldrene skulle være likestilt i forhold til å bli sett, hørt og snakket til når de begge deltok på møtet. Hos mine andre informanter og av egen erfaring oppleves dette som godt ivaretatt. Det fikk meg til å undres over om det var kjønnsforskjeller på dette område. Tidligere er det gjennomført en kvantitativ forskning hvor det ser ut til at fedre ikke får den samme kvaliteten på oppfølging i forhold til det å være foreldre, sammenlignet med mødre (Aas 2008). Det kom ikke frem hvorfor det var slik. Men undersøkelsen viser at mødre i et parforhold tar størstedel av omsorgsarbeidet (Ibid.). Kontakten med hjelpeapparatet kan derfor være hyppigere hos mødre enn hos fedre. I et hjelpeapparat som er dominert av kvinnelige tjenesteytere, vil det være mer naturlig å henvende seg til mødre fremfor fedre?

Implikasjoner for videre undersøkelser kan være å se på om det er en påfallende forskjell i kvaliteten mellom mødre og fedre med tanke på ivaretagelse av foreldrenes emosjonelle reaksjoner, informasjon om barnets vansker og behov, og brukervedvirkning. For å kunne vurdere om det er en forskjell mellom mor og far, er det en forutsetning at begge foreldrene deltar i undersøkelsen. For å få et resultat som kan gjenspeile fedres perspektiv, bør undersøkelsen gjennomføres med en kvantitativ metode. Er man interessert i fars opplevelse sammenlignet med mors rundt det samme barnet, hvor utgangspunktet er tilnærmet likt, vil valget bli kvalitativ metode.

LITTERATURLISTE

- Aas, S. (2008). Foreldreerfaring med habilitering – en brukerundersøkelse i Nord – Trøndelag med The Measure of Processes of Care. Master of Public Health, Göteborg. Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.
- Askheim, O. P. og Starrin, B. (red.) (2007). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Autismeforeningen. www.autismeforeningen.no
- Autismeforeningens sekretariat (2010). *Rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse – kort oversikt*. Nyttige rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsnedsettelse. Oslo: Autismeforeningen.
- Baio, J. (2008). *Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008 Surveillance Summaries* March 30, 2012/ 61(SS03);1-19 Lastet ned 07.06.2012 fra: www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm?s_cid=ss6103a1_e
- Barne- og Likestillingsdepartementet (2008). *Satsing på barn og ungdom. Regjeringens mål og innsatsområder i statsbudsjettet 2008*.
- Berg, B. og Strøm, A. (2012). *Foreldregrupper når barnet har store funksjonsnedsettelse*. Sykepleieforskning 2012 7(4): 350 – 355. DOI: 10.4220/sykepleienf.2012.0153. Lastet ned 26.11.2012 fra <http://www.sykepleien.no/forskning/forskningsartikkel/1036750/foreldregrupper-nar-barnet-har-store-funksjonsnedsettelse>
- Bø, I. (2011). *Foreldre og fagfolk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Dahle Holm, M. (2008). *Foreldre til barn med utviklingshemning i møte med det offentlige hjelpeapparatet*. Masteroppgave i spesialpedagogikk. Oslo: Universitetet i Oslo. Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Drugli, M. B. og Onsjøen R. (2010). *Vanskelige foreldresamtaler: gode dialoger*. Oslo: Cappelen akademiske forlag.
- Det store Norske leksikon. Lastet ned 02.03.2012 fra: <http://snl.no/habilitering>
- Strand, E. (2011). *Innføring i positiv psykologi*. I Lunde, E. V., Lerdal B. og Stubrud, L. H. (Red.) *Habilitering av barn og unge* (s. 35 - 47). Oslo: Universitetsforlaget.
- Familienettet.no. Bufetat. Lastet ned 27.01.2013 fra: <http://www.familienettet.no/A-ha-barn-med-funksjonsvansker/Hjelpeapparatet/Ansvarsgruppe---koordinerende-team/>
- Folkehelseinstituttet (2010). *Autisme – faktaark*. <http://www.fhi.no> 14.10.10
- Folkehelseinstituttet (2006). http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6261:0:25,5797&MainContent_6261=6464:0:25,5798&List_6212=6218:0:25,5803:1:0:0:::0:0 12. 03.12
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator 2011 Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Frederiksen, G. og Isaksen, J. (2011). *Bedre lokal innsats for barn med autisme*. Kronikk. Nordisk atferdsklinikk. [Forskning.no](http://www.forskning.no) Lastet ned 23.05.2012 fra: <http://www.forskning.no/artikler/2011/februar/278447>

- Galvin, K. og Erdal, B. (2013). *Tverrfaglig samarbeid i praksis. Til beste for barn og unge i KommuneNorge*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Gjærum, B. og Grøholt, B. og Sommerschild H. (2006). *Mestring som mulighet. I møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Groven, B. (2013). *Spesialpedagogen i endringstider*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Guðmundsdóttir, S. (1992): Den kvalitative forskningsprosessen. *Norsk pedagogisk tidskrift*, 5, 1992, 266-276. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haugen, G.M. og Hedlund, M. og Wendelborg, C. (2012): *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga. Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn og funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning AS. Trondheim, avd. for Mangfold og inkludering.
- Haukaas, A. (2009). *Kommunikasjon gir makt*. Lastet ned 14.04.2013 fra: <http://www.kommunikasjon.no/h%C3%B8stseminaret/nyheter/Kommunikasjon-gir-makt-4464;jsessionid=425559FBCE287D9FFB571EB6E5135469>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*.
- Helsedepartementet (2004). *Strategiplan. Habilitering av barn. Helsetjenestetilbud til barn med nedsett funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre – organisering og utvikling*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet (2010). *Individuell plan 2010. Veileder til forskrift om individuell plan*. Oslo: Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet (2012). *Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering*. Oslo: Helsedirektoratet. Lastet ned 18.05.2012 fra: <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/koordinerende-enhet/Sider/default.aspx>
- Heggstad, A. (2011). *I møte med hjelpeapparatet. En kvalitativ studie om hvilke opplevelser foreldre til barn med en autismespekterforstyrrelse vektlegger i møte med hjelpeapparatet*. Masteroppgave i spesialpedagogikk. Trondheim: NTNU.
- Hem, E. (2006). Øker forekomsten av autisme? *Tidsskrift Den Norske Legeforening* Nr. 3 – 6. Oslo: Den Legeforening. Lastet ned 14.04.2012 fra: <http://tidsskriftet.no/article/661487> 12.03.12.Norske
- Holck, G. (2004). *Kommunens styring av komplekse oppgaver. Kommunal tverretattlig tjenesteyting ovenfor barn og unge med funksjonsnedsettelser*. Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultetet Universitetet I Oslo.
- Howlin, P. Magiati, I. og Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, s. 23-41.
- Insel, T. (2012). *The New Genetics of Autism. Why Environment Matters*. USA: The National Institute of Mental Health.
- Johannessen, A., Tufte, A. og Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Kaland, K. (1996). *Autisme og Aspergersyndrom: "Theory of mind, kommunikasjon og pedagogiske perspektiver"*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Karlsen, A. (2003). Opplæring av barn med autisme. *Spesialpedagogikk*, 8, 34 – 40. Oslo: Utdanningsforbundet.

- Kinge, E. (2009). *Hvor er hjelpen når den trengs? : om relasjonskompetanse, om foreldresamarbeid.* Oslo: Gyldendal akademiske.
- Kolset, S.O. (2011). *En sjelden kar. En fars beretning.* Lysaker: Dinamo.
- KS, Skar, H. (2011). *Sammen for barn og unge. Bedre samordning av tjenester til utsatte barn og unge.* Oslo: Kommunesektorens organisasjon.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju.* Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Lincoln Y. og Guba E. (1985). *Naturalistic inquiry.* USA California: SAGE Publications, Inc.
- Lunde, E. V., Lerdal B. og Stubrud L. H. (2011). *Habilitering av barn og unge. Tiltak forhelsefremming og mestring.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Lauvås, K. og Lauvås P. (2004). *Tverrfaglig samarbeid. Perspektiv og strategi.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Løvaas, O. I., Eikeseth, S. og Eldevik, S. (2003). *Opplæring av mennesker med forsinket utvikling. Grunnleggende prinsipper og programmer.* Oslo: Gyldendal akademiske.
- LOV 2011-06-24 nr 30: *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- LOV 2012-06-22-47: *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven).* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- LOV 2006-08-30: *Arbeid- og velferdsforvaltning. Forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar.* Oslo: Arbeidsdepartementet
- LOV 1999-07-02 -63: *Lov om pasient- og brukerrettigheter.* Helse- og Omsorgsdepartementet.
- LOV 1998-07-17 -61: *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova).*
- Lunde, V., Lerdal, B. og Stubrud, L. H. (2011). *Habilitering av barn og unge. Tiltak forhelsefremming og mestring.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Lundeby, H. (2002). *Barn med funksjonshemming,- et annerledes familieliv? Foreldreperspektiv på barnehage, familie og hjelpeapparat.* I Tøssebro, J. og Lundeby, H. (2002) *Å vokse opp med funksjonshemming, – de første årene.* Oslo: Gyldendal Akademiske.
- MarteMeo foreningen. Lastet ned 04.05.2013 fra: <http://www.martemeo.no/hva-er-marte-meo.aspx>
- Martinsen, H. og Tellevik, J. M. (2003). *Autisme – en spesialpedagogisk utfordring.* I Edvard Befring og Reidun Tangen (red.). *Spesialpedagogikk* (s. 338 - 356). Oslo: Cappelenakademiske forlag.
- Meld. St. nr. 18 (2010-2011). *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og god læringsmiljøer for barn, og unge med sørlige behov.* Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Meld. St. nr.40 (2002- 2003). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer.* Oslo: Arbeidsdepartementet.
- News Medical (2011). *Autism Causes.* Lastet ned 12.04.2012 fra: [http://www.newsmedical.net/health/Autism-Causes-\(Norwegian\).aspx](http://www.newsmedical.net/health/Autism-Causes-(Norwegian).aspx)
- Modum bad, familieenheten *Krisefaser illustrert gjennom det å få et funksjonshemmet barn.* www.daria.no/skole/?tekst=10047 13.04.13.
- Moen, T. og Karlsdóttir R. (2011). *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning.* Trondheim: Tapir akademiske forlag.
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren.* Oslo: Universitetsforlaget
- Norsk helseinformatikk (2007). *Forekomst.* Lastet ned 07.08.2012 fra: <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/autismeoversikt-11725.html?page=2>

- Norsk helseinformatikk (2007). *Behandling av autisme* Lastet ned 08.08.12 fra: <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/autisme-oversikt-11725.html?page=2>.
- NOU 2010: 5. *Lov om folketrygd*. (Folketrygdeloven). Oslo: Arbeidsdepartementet.
- NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger*. En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rogne, K.T. og Hareide, B. (2003). *Tiden sammen må tilranes! Samlivet til foreldre til funksjonshemmede barn I: Rapport fra SFF- prosjektet, tidskrift SAMLIV Modum Bad Samlivssenteret*. Molde: Caspersens Trykkeri.
- Romhus, S. og Skaret, M. (2011). Habileringsforløp for barn med autismspekterforstyrrelser. I Lunde, E. V., Lerdal, B. og Stubrud, L. H. (Red.) *Habilitering av barn og unge*. (s. 176 –189). Oslo: Universitetsforlaget.
- Rostad, A. M. (2011). Utviklingsprosesser i sped- og småbarnsalderen. I Lunde, E. V., Lerdal, B. og Stubrud, L. H. (Red.) *Habilitering av barn og unge*. (s. 63-77). Oslo: Universitetsforlaget.
- 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 levemånedene*. Doktoravhandling NTNU. Trondheim: NTNU.
- Rygh, H. (2009). *Det første møte med hjelpeapparatet*. Masteroppgave, NTNU, Trondheim.
- Repstad, P. (2004). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rundskriv Q-16/2007. *Forebyggende innsats for barn og unge*. Barne- og likestillingsdepartementet, kommunal- og regionaldepartementet, arbeids- og inkluderingsdepartementet, Helse og omsorgsdepartementet, justis- og politidepartementet. Kunnskapsdepartementet. Oslo: service senter Departementets servicesenter – 09/07 – 5000.
- Røknes, O. H. og Hanssen, P. (2011). *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Selingman, M. og Darling R. B. (2007). *Ordinary families, special children. A system approach to childhood disability*. New York: Guilford Press
- Skau, G. M. (2012). *Gode fagfolk vokser. Personlig kompetanse i arbeid med mennesker*. Oslo: Kappelend Damm akademiske.
- Sosial- og Helsedirektoratet (2005). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Oslo Lastet: ned 28.09. 2012 fra: www.kursiv.no.
- Statped HR-portal (2013). Lastet ned 09.05.2013 fra: <http://www.statped.no/Regioner/Hovedkontor/Statped-omstilles/>
- Steindal, K. (1994). *Infantil autisme*. Axon forlag. Lastet ned 15.01. 2013 fra: <http://www.axonforlag.no/menu/utv.fors.-laerevansker/utviklingsforstyrrelser/sosialspekterforstyr/infantil-autisme/utvikling-autmeny>
- Store norske leksikon. http://snl.no/Statlig_spesialpedagogisk_st%C3%B8ttesystem. 27.01.13.
- St.meld. nr. 47 (2008 – 2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St.meld. nr. 54 (1989-90) *Om opplæring av barn, unge og voksne med særskilte behov*. Oslo: Barne-, likestilling- og inkluderingsdepartementet.

- Stroebe, M., Schut, H. og Stroebe, W. (2011). *Helsemessige følger av sorg*. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, Vol 48 nr. 9, 2011, s. 883 – 897.
http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=151597&a=2
- Tetzchner, S. von., Hesselberg, F. og Schjørbeck, H. (2008). *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tøsse, M. H. (2011). *Det er noe med barnetvårt: foreldre til barn med Asperger-syndrom i møte med hjelpeapparatet*. Masteravhandling i pedagogikk. Bergen: NLA Høgskolen.
- Tøssebro, J. og Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Tøssebro J. og Ytterhus B. (red.) (2006). *Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal.
- U.S. department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention (2012). *Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008*. Surveillance Summaries / Vol. 61 / No. 3.
- Vogt, G. (2010). *En skole for alle, også for svaksynte blinde*. Informasjonshefte. Oslo: Norges blindforbund.
- Wadel, C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord: Seek A/S.
- World Health Organization (1980). *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Geneva: World Health Organization
- Tetzchner, S. von., Hesselberg, F., og Schjørbeck, H. (2008).
- Åmodt, U. M. (2005). *Møte med hjelpeapparatet. Foreldres opplevelse av hva som er et godt hjelpeapparat*. Hovedfagsoppgave. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Trygghetsnett. *Barneautisme/Infantil autism*. Lastet ned 06.06.2012 fra:
www.trygghetsnett.no/barneautisme-infantil-autisme/category125.html

VEDLEGG 1

INTERVJUGUIDE

- Jeg starter med å takke for at de ville stille til intervju.
- Jeg gjentar(jf. Informasjonsskriv) betydningen av frivillig deltakelse og informerer om muligheten til å trekke seg fra undersøkelsen etter at intervjuet er gjort. Da vil datamateriellet bli slettet. Alle data blir behandlet konfidensielt og intervjuene slettet etter at oppgaven er ferdig.
- Avklarer om de har noen spørsmål før vi starter

Problemstilling:

”Hvilke positive opplevelser har foreldre til barn med autismevansker i møte med hjelpeapparatet?”

Innledning til intervjuet

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har ofte en sammensatt erfaring fra samarbeid med hjelpeapparatet. Jeg vil ha fokus på de positive opplevelsene som foreldre har.

For noen som ikke kjenner deres sønn⁵ hvordan vil du/dere han?

Hva er det beste med han?

Kan du fortelle fra den tiden det ble oppdaget at din/deres sønn ikke utviklet seg helt som de andre barna?

Hvem fikk mistanke om at noe ikke ”stemte” med utviklingen, og videre forløp med undersøkelser, diagnose, informasjon

Når jeg snakker om hjelpeapparatet omfatter det PPT, habiliteringstjenesten, helse og omsorgstjeneste, avlastning, fysioterapi, hjelpemiddelsentralen:

Hvem er hjelpeapparatet deres i dag?

Hvilke tiltak er det arbeides mest med akkurat nå?

Hva er det første du/dere kan komme på var en positiv opplevelse i samarbeid med hjelpeapparatet?

⁵ Jeg bruker kun hannkjønnsbetegnelser i intervju spørsmålene. Dette fordi disse foreldrene er foreldre til gutter. Ut fra det utvalget jeg hentet informanter fra var det ingen jenter med autismevansker.

- Hvordan vil du/dere beskrive denne situasjonen?
- Hva tror du/dere som påvirket deg/dere slik at den ble så positiv?
- Hvordan vil du/dere at en god hjelper skal opptre i et fellesmøte?
- Hva påvirker til et positivt samarbeid?
- Kan du/dere si noe om de følelsesmessige opplevelser i denne situasjonen?
- Etter disse opplevelsene, har dette påvirket tankene dine om det fremtidige samarbeid?
- Hva tror du/dere påvirket denne situasjonen slik at den ble så positiv?

Tenk over disse situasjonene du/dere nå har omtalt.

- På hvilke måter var disse situasjonene like eller forskjellige?
- Hvordan har planarbeidet i disse situasjonene vært?
- Hva med tiltakene som ble foreslått og iverksatt, hvordan har de fungert?
- Hvordan har koordineringen av tiltakene vært for at de skal bli og, de?
- Hvordan har progresjonen i samarbeidet vært gjennom år?
- Når nye behov trer frem og tiltak må endres, hvem tar initiativ for dette arbeidet?
- Kommunikasjon/formidlingsstruktur?
- Spørsmål, kroppsspråk?
- Faglige/personlige egenskaper?

Relasjonspunkter som jeg kanskje ikke benytter, men har i tankene når jeg spør. Kan virke ledende.
--

Hvis dere skulle ha en bekymring rundt deres datter/sønn, hvem ville dere henvendt dere til da?

Dere har et barn med ekstra utfordringer, hvordan påvirker det familien?

- Parforhold, søsken

Da jeg selv har barn innenfor autismespekteret og jeg beskriver generelt hvordan en hverdag er, får jeg noen ganger spørsmålet:

”Hvordan klarer dere å stå i dette?” Hva har dere gitt som svar til et tilsvarende spørsmål?

Om du/dere omgås andre foreldre i samme situasjon

Deler dere erfaringer, eventuelt har du/dere eksempler på det?

Hva føler du/dere at du/dere har igjen for slike erfaringsutvekslinger?

Om dere skulle gi noen råd som kunne fremme til et godt samarbeid mellom foreldre og hjelpeapparatet. Hva ville du/dere ha lagt vekt på da?

Nå som vi har snakket om dette emnet, har dere gjort dere noen tanker om samarbeidet med hjelpeapparatet som dere ikke har tenkt på før?

Gjennom mulighet til å reflektere sine opplevelser rundt arbeidet med hjelpeapparatet kan oppleve å se ting fra en annen synsvinkel.

Oppsummering og avslutning:

- ✓ Intervjuet er ferdig fra min side, er det noe dere vil tilføye?
- ✓ Hvordan har det vært for dere/deg å delta i dette?
- ✓ Er det mulig å gjøre en ny avtale hvis jeg ser at jeg kan trenge flere eller utfyllende opplysninger?
- ✓ Er det noe informasjon de har gitt i intervjuet som de i ettertid ikke vil ha med, kan de ta kontakt. Da blir det slettet
- ✓ Takk for intervjuet og at du/dere stilte

VEDLEGG 2 Informasjonsskriv

Hilde Mosve
Rådyrveien 34
7620 Skogn

Sted, dato

Navn
Gate
Sted

Forespørsel om forskningsdeltakelse i mastergradsavhandling i spesialpedagogikk

Mitt navn er Hilde Mosve, og er mastergradsstudent i spesialpedagogikk ved Pedagogisk institutt, NTNU. I min masteroppgave fokuserer på positive erfaringer og opplevelser foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse har med hjelpeapparatet. Fokuset vil være rettet mot hva som har fungert og hva som fungerer i samarbeidet med hjelpeapparatet.

Jeg søker informanter til min oppgave som er foreldre til barn i autismespekteret og har bred erfaring med hjelpeapparatet over tid. Som tidligere ansatt ved Habiliteringstjenesten for barn og unge, og deltaker på autismenettverk, har jeg kjennskap til at du/dere har et barn med autisnevansker. Da vi har vært i muntlig kontakt, sender jeg nå en formell forespørsel om du/dere vil stille som deltakere i mitt forskningsarbeidet, ved å sette av ca. 1,5 time til et intervju. Det er dine/deres erfaringer og refleksjoner over de positive øyeblikk i møte med hjelpeapparatet som vil være det sentrale. Jeg har satt opp noen tema og spørsmål som et utgangspunkt for intervjuet. Det er et mål at du/dere snakker fritt, og det er dine opplevelser og erfaringer som blir de riktige svarene ut fra emnet.

For at jeg skal få med meg mest mulig av det som sies, ønsker jeg å benytte en lydopptaker underveis i intervjuet. Håper dette er i orden for deg/dere. Prosjektet er meldt inn til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjenester AS. Dette for at lydopptak og informasjon som kommer frem skal behandles konfidensielt, oppbevares på en sikker og forsvarlig måte, og du/dere som forskningsdeltaker vil bli gitt full anonymitet i den ferdige oppgaven.

Etter at masteroppgaven er ferdig vil hele lydopptaket bli slettet. Det er frivillig å være med, og du/dere har mulighet til å trekke deg/dere når som helst, uten å begrunne det nærmere. Dersom du/dere trekker deg/dere, vil de innsamlede data om deg/dere bli slettet.

Nøyaktig tidspunkt for intervju avtaler vi ved at jeg tar kontakt pr. telefon. Ønsker du/dere å ta kontakt med meg, kan jeg kontaktes på tlf. 934 99 326, og e-post: mosve@stud.ntnu.no

Veileder i arbeidet med masteroppgaven er førsteamanuensis Berit Groven, Dronning Mauds Høgskole (bgr@dmmh.no).

På forhånd mange takk!

Med vennlig hilsen
Hilde Mosve

VEDLEGG 3

Samtykkeskjema

Hilde Mosve
Rådyrveien 34
7620 Skogn

Samtykke i forbindelse med datainnsamling

Jeg er kjent med at prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Jeg er informert om at informasjonen som gis er underlagt taushetsplikt, og at all data vil bli behandlet konfidensielt. Jeg er kjent til min rett til innsyn, retting og sletting under bearbeidingen av opplysningene jeg har gitt under datainnsamlingen, (jf. personopplysningsloven § 19, helseregisterloven § 23). Opplysningene vil ikke bli brukt til annet formål enn prosjektoppgaven som er beskrevet. Jeg er informert om min rett til å trekke meg fra prosjektet når jeg måtte ønske under prosjektets utarbeidelse. Alle opplysninger som kommer frem under datainnsamlingen vil bli anonymisert i oppgaven.

Navn

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og er villig til å delta i studien under de forutsetningene som er beskrevet i den informasjonen som jeg har mottatt.

Signatur, dato

VEDLEGG 4

Eksempler på hvordan jeg førte informantenes utsagn i et skjema. Ut fra dette gjennomførte jeg en indeksering hvor informantens utsagn fikk en merknad i forhold til tema.

<p>Nei, det var no, når en ser det i tilbakeblikk, så må det vel gå an å si at han, vi har sett de her autismeutfordringene helt siden han var født. Men, æ skjønnte det jo ikke da, det første leveårene, at det var en sånn type utfordring. Det var vel først i to års alderen hvis jeg husket riktig, sa jeg to års alderen, tre års alderen var det vel kanskje, to og et halvt, tre år.</p>	<p>Første møte med hjelpeapparatet</p>	<p>Side 2</p>
<p>Nei det var no habiliteringstjenesten som skulle se på storesøsteren, var det ikke sånn det var? Det var det vel. Da var de no og observerte da, her hjemme da. (sukker). Så etter hvert på sykehuset og sånn da, og da var det jo folka fra hadde'n som først gjord, gjord meg oppmerksom på det da. At det kun være en alvorlig utviklingsforstyrrelse at det var autisme. Ja, så første gang jeg hørte det der så var det på et møte her hjemme da, hvor storesøsteren ble utredet. Der de pekte på han og da sa at: "her er det nok en lillebror som har vel så store vansker". Mmm.</p>	<p>Å bli gjort bevist på Jørgens vansker</p>	
<p>Hvordan jeg syntes det var? det e mange ting som kan sies om det. På ett vis så var det kjipt og ikke hadde sett det der selv da, i forholdsvis i lang tid før de folka fra hab. kom. Så de her kontaktproblemene, de her tegnene som inn til da gikk innenfor det jeg tenkt var normalt, normal sen.</p>		
<p>Men det gikk vi altså glipp av, i allefall jeg. Nei da men, jo da det burde ikke overrask æ vart jo faktisk overraska da, men så vart jeg jo litt satt ut da. Det var jo en tøff opplevelse... å få det her ordet da Autisme.</p>	<p>Følelsesladd opplevelse å få diagnosen</p>	

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Hans Petter Ulleberg
Pedagogisk institutt
NTNU
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 30.03.2012

Vår ref:30013 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.02.2012. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 30.03.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

30013	<i>Hvilke positive opplevelser har foreldrene erfart i samarbeid med hjelpeapparatet?</i>
Behandlingsansvarlig	NTNU, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Hans Petter Ulleberg
Student	Hilde Mosve

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 og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

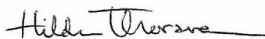
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år 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, 30.05.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Hilde Mosve, Rådyrveien 34, 7620 SKOGEN

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uio.no