

Ingunn Henriksen

En kvalitativ intervjustudie om hvordan foreldre til ungdommer med Asperger syndrom opplever samarbeidet med ansvarsgruppen

Masteroppgave i pedagogikk

Studieretning spesialpedagogikk

NTNU

Institutt for pedagogikk og livslang læring

Trondheim, våren 2017

Veileder: Torill Moen

## **SAMMENDRAG**

Denne studien tar for seg hvordan foreldre til ungdommer med Asperger syndrom opplever samarbeidet med ansvarsgruppen. For å belyse problemstillingen benyttet jeg kvalitativ metode. Bakgrunnen for valg av denne metoden er basert på at jeg ønsket å få forskningsdeltakernes subjektive tanker og deres opplevelser av å samarbeide med ansvarsgruppen. Jeg intervjuet tre foreldre som har ungdommer med Asperger syndrom. De kvalitative semistrukturerte intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert og analysert.

Resultatene av analysen viste at det er spesielt tre kategorier som belyser de opplevelser og erfaringer som er felles for de tre forskningsdeltakerne angående hvordan de opplever samarbeidet i ansvarsgruppen. De tre kategorier som viste deres felles opplevelse er: betydningen av å føle seg ivaretatt i ansvarsgruppemøter, betydningen av koordinators rolle i ansvarsgruppen, betydningen av profesjonell kompetanse i ansvarsgruppen.

Funnene viser at foreldrene hadde både positive og negative opplevelser av å bli ivaretatt. Dette gjelder også foreldrenes opplevelser av samarbeide med koordinatoren og de profesjonelle i ansvarsgruppen. Ved positive opplevelser opplevde foreldrene at de ble lyttet til, forstått og ivaretatt. Foreldrene verdsatte fagfolk som var stabile, opptrådte profesjonelt, og der samarbeidet førte til gode tiltak for ungdommene. Ut i fra foreldrenes erfaringer så var en tydelig koordinatore viktig for at samarbeidet i ansvarsgruppa skulle fungere og føre til gode tiltak for deres ungdommer.

Konklusjonen på denne studien er at det ikke er grunnlag for å hevde at disse punktene er dekkende for alle foreldre. Denne studien har begrensninger, da det er bare tre informanter sine opplevelser som er blitt beskrevet. Resultatet fra denne studien kan ikke generaliseres til en større populasjon, fordi studien er avgrenset til å gjelde bare tre informanter. Derfor må resultatet tolkes med forsiktighet. Jeg håper at denne oppgaven kan føre til økt oppmerksomhet på hvordan foreldre opplever samarbeidet i ansvarsgruppen. Studien kan kanskje være et positivt bidrag for foreldre eller andre i lignende situasjoner.

## FORORD

Hensikten med denne studien har vært et ønske om få økt forståelse og mer viten om foreldres opplevelse av samarbeid med ansvarsgruppen. Det er av stor betydning for meg som spesialpedagog å bygge gode relasjoner for å skape et godt foreldresamarbeid. Det har vært spennende og interessant, jeg har lært mye av å lytte til foreldrenes historier. Jeg har fått bedre forståelse for deres situasjon og utfordringer.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder Torill Moen som har gitt meg gode faglige innspill, og kommet med oppmuntring når arbeidet har gått langsomt. Informantene som stilte opp til intervju, og åpenhjertelig delte sine personlige tanker og erfaringer med meg, fortjener en stor takk. En takk går også til deltakerne som stilte til prøveintervju, de ga meg mye å tenke over, og gode tilbakemeldinger.

Jeg har hatt stor glede av å arbeide med masteroppgaven, og opplever at jeg har utviklet meg både faglig og personlig. Det har vært en lærerik og krevende prosess. Jeg er takknemlig for at min familie og mine gode arbeidskolleger har gitt meg oppmuntring og støtte underveis. De har også hjulpet meg med korrekturlesning og bistått med skrivehjelp.

Namsos, februar 2017.

Ingunn Henriksen.

1. INNLEDNING .....	5
2. STUDIENS KONTEKST .....	8
2.1 Hjelpeinstanser .....	8
2.2 Sentrale styringsdokument .....	11
2.3 Ansvarsgruppe og Individuell plan .....	12
3. KVALITATIV METODE .....	15
3.1 Kvalitativ forskning .....	15
3.2 Det kvalitative forskningsintervju .....	15
3.3 Valg av informanter .....	17
3.4 Planlegging og utprøving av intervju .....	18
3.5 Intervju og transkribering .....	20
3.6 Analysen av datamaterialet .....	22
3.7 Kvalitet i kvalitative studier .....	23
3.8 Etske refleksjoner .....	24
4. RESULTAT .....	26
4.1 Betydningen av å føle seg ivaretatt i ansvarsgruppemøter .....	26
4.1.1. Teoretisk bakgrunn .....	26
4.1.2. Empiri og analyse .....	29
4.1.3. Oppsummering og diskusjon av funnene .....	34
4.2 Betydningen av koordinators rolle i ansvarsgruppen .....	36
4.2.1. Teoretisk bakgrunn .....	36
4.2.2. Empiri og analyse .....	38
4.2.3. Oppsummering og diskusjon av funnene .....	41
4.3 Betydningen av profesjonell kompetanse i ansvarsgruppen .....	43
4.3.1. Teoretisk bakgrunn .....	43
4.3.2. Empiri og analyse .....	46
4.3.3. Oppsummering og diskusjon av funnene .....	49
5. AVSLUTNING .....	55
Litteraturliste: .....	58

## 1. INNLEDNING

I Norge har vi et hjelpeapparat som er organisert etter prinsipper om at de mennesker som har behov for hjelp, skal få det. Staten, fylkeskommunen og kommunene har ansvar for de forskjellige instansene som skal gi disse tjenestene. Det er viktig at de kommunale instansene får opprettet et godt samarbeid med foreldrene, der møter vil være en arena for samarbeid. Foreldre som har ungdommer med Asperger syndrom vil ha behov for veiledning i forhold til å ta seg av ungdommen, og gi det best mulig utvikling. Likevel kan foreldre oppleve å ikke bli møtt med forståelse, og få lite eller ingen hjelp når de har behov for det.

I denne studien ønsker jeg å få innsikt i, og kunnskap om hvordan foreldrene til ungdommer med Asperger syndrom opplever samarbeidet med ansvarsgruppen. Jeg ønsker spesielt å få fram hva foreldrene synes fremmer gode opplevelser i sitt møte med ansvarsgruppen. Fra hjelpeapparatet sin side er det viktig å få innsikt i foreldrenes perspektiv, slik at de forstår foreldrenes situasjon bedre, og kan få til et bedre samarbeidet med foreldrene.

Min interesse for samarbeid i ansvarsgruppe startet med at jeg fulgte opp en gutt med Asperger syndrom, der jeg deltok i ansvarsgruppen. Jeg fulgte denne gutten og hans familie fram til han ble 18 år. Samarbeidet i ansvarsgruppen rundt denne gutten fungerte godt da han gikk i barnehagen, og på barneskolen. De største utfordringene startet da gutten begynte på ungdomsskolen, og de fortsatte over i videregående skole. Jeg har ofte tenkt på hva jeg kunne ha bidratt med så gutten og foreldrene hadde opplevd et bedre samarbeid med ansvarsgruppen.

For ungdommer med Asperger syndrom som har sammensatte vansker og behov for tilrettelegging i hverdagen, er det ofte mest hensiktsmessig å danne en ansvarsgruppe. Ansvarsgruppe er når flere forskjellige etater med forskjellig fagbakgrunn samarbeider i en gruppe. Gruppen består av foreldre og forskjellige fagpersoner som har kontakt med barnet eller ungdommen. Noen ganger er ungdommen selv med etter eget ønske. Målet med ansvarsgruppe er å samordne enkeltvedtak rettet mot barn og unge, støtte foreldre, planlegge, og evaluere tiltak. Ansvarsgruppen skal ta ansvar for at Individuell plan utarbeides (Helsekompetanse.no, 2015). Den individuelle planen viser mål, ressurser og behov som barnet, eller den unge mottar hos offentlige tjenester. Hensikten med en individuell plan er at man skal få et helhetlig, koordinert, og tilpasset tilbud, ut i fra sitt behov for tjenester.

Ansvarsgrupper knyttet til barn og unge med spesielle behov regnes som et tiltak for å formalisere samarbeidet mellom foreldre og de aktuelle instanser i kommunen. Det er viktig å få til et godt samarbeid mellom foreldre og de forskjellige yrkesgruppene, slik at de alle arbeider mot felles mål, til det beste for barnet eller den unge (Helsekompetanse.no, 2015). Alle ansvarsgrupper skal ha en koordinator, som bør ha kjennskap til barnet, familien, og kommunale tjenester som bruker kan ha nytte av. Koordinator er ansvarlig for å planlegge møter, sende innkalling, og avklare hvem som skal være møteleder og skrive referat. Videre vil den ha ansvar for igangsettelse av Individuell plan (Helsedirektoratet.no, 2016).

Ansvarsgruppe beskrives som nyttige møter for barn, unge og foreldrene, men virkeligheten kan være en annen. Fagpersonene kan bli opptatt av sitt eget fagfelt, og kan ha utfordringer med å samarbeide og se helheten. Rønbeck (2007) hevder i sin artikkel at fagfolk arbeider med barnet, den unge hver for seg, på sine egne arenaer. Det arbeides lite med felles strategier for handling i møtene. Det diskuteres ikke hva som kanskje bør gjøres på et overordnet plan. Handlingsnivået sees ikke på som tverrfaglig, ifølge Rønbeck (2007). Det kan være mange utfordringer for foreldrene, og de kan ha forskjellige erfaringer med samarbeidet i ansvarsgruppen. De som skal arbeide i en ansvarsgruppe bør ha kompetanse på samarbeid, men de må også kunne samordne tjenester (Moen, 2013). Samordning av tjenester hjelper ansvarsgruppa til å utvikle et helhetlig opplæringstilbud til barn og unge som har spesielle behov. Samordning er det når flere tjenester koordinerer arbeidet sitt i en Individuell Plan. Meningen med samordning er å legge til rette for samarbeid (Moen, 2013). Samarbeid innebærer at deltakerne har felles forståelse av målet med samarbeidet. De som deltar må ha kunnskap som er relevant for temaet. De må ønske å dele sin kunnskap, være åpen og lytte til de andre. De må ha evne og ønske om å sette delene sammen, slik at man når de målene og tiltakene man har satt seg. Kvaliteten på samarbeidet vil være avhengig av personene, og deres kompetanse til å samarbeide. For å få til et godt samarbeid kreves det at fagfolkene viser foreldrene respekt, har vilje til å ta deres perspektiv, og at de er reflekterte i forhold til egen rolle og holdninger. Foreldrene trenger å se hva meningen med samarbeidet er, oppleve at de har påvirkningskraft, og støtte (Befring, 2012).

Asperger syndrom er en tilstand innenfor autismspekteret, og den sees på som en lettere grad av autisme. Barn og unge med Asperger syndrom skiller seg fra andre med autisme ved at de har gode kognitive evner, og de har ikke forsinket språkutvikling. Ungdommer med Asperger

syndrom er i risikozonen for å utvikle skolevegring, depresjon, og sosial angst (ICD-10, 1999). Felles for alle grader av autisme er at barnet har avvik i det sosiale samspillet, og i sin kommunikasjon. De har begrensede stereotyper og repeterende interesser (ICD-10, 1999). Autismen er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Mennesker med autisme har utfordringer med å kommunisere med andre, de har lett for å misforstå budskapet, og betydning av ord. Det er vanskelig og utfordrende å være sosial, og gjensidig i samtaler med andre mennesker. Videre så har de vansker med å sette seg inn i hvordan andre har det. De har en tendens til å være rigid, og kan ha tvangsmessige rutiner, og særlige interesser. De utfordringene de har på det kommunikative og det sosiale påvirker forholdet til familien, venner, skoleferdigheter, fritid og mulighetene i arbeidslivet som voksen (Martinsen, Nærland, Steindal, og Tetzchner, 2006).

Dette danner utgangspunktet for min problemstilling som er: Hvordan opplever foreldre til ungdommer med Asperger syndrom samarbeidet med ansvarsgruppen? Problemstillingen åpner for flere forskningsspørsmål. Et viktig spørsmål vil være hva skaper gode opplevelser for foreldrene, og blir de lyttet til og hørt? Opplever de at det er informasjonsflyt i ansvarsgruppa, og er instansene samordnet? For å få svar har jeg intervjuet tre mødre, Anne, Berit og Camilla. Problemstillingen og forskningsspørsmålene er viktige av flere grunner. For det første er det viktig å løfte frem foreldrenes synspunkt, og deres opplevelser av samarbeidet. Jeg ønsker spesielt å få fram hva foreldrene synes fremmer gode opplevelser i sitt møte med ansvarsgruppa. For det andre er det fra hjelpeapparatet sin side viktig å få innsikt i foreldrenes perspektiv. Slik at de kan forstå foreldrenes situasjon, og få til et bedre samarbeid.

Framstillingen av studien er delt inn i 5 kapitler. I innledningen redegjør jeg for valg av tema, problemstilling, og oppbygging og avgrensning av oppgaven. Kapittel 2 handler om studiens kontekst som er hjelpeinstanser, sentrale styringsdokument, ansvarsgruppe, og Individuell plan. I kapittel 3 gjør jeg rede for valg av metode, beskriver datainnsamlingsprosessen, valg av informanter, gjennomføring av intervju, og analyse av datamaterialet og etiske vurderinger. I kapittel 4 presenteres resultatene av analysen fra de tre kategoriene. Hver kategori inneholder teori, empiri og oppsummering. I kapittel 5 avslutter jeg med å drøfte resultatet, og trekke fram de funn som er beskrevet.

## **2. STUDIENS KONTEKST**

Med utgangspunkt i barn og unge med spesielle behov generelt, og Asperger syndrom spesielt, vil jeg i dette kapitlet først presentere aktuelle hjelpeinstanser ungdommene og deres foreldre kommer i kontakt med. Deretter vil jeg presentere sentrale styringsdokumenter som gir retning for arbeid med barn og unge med spesielle behov. Til slutt redegjør jeg for ansvarsgruppe og Individuell plan.

### **2.1 Hjelpeinstanser**

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne vil ha behov for tilrettelegging og gode tiltak for å utvikle seg. For at foreldre skal kunne støtte barn og unge i sin utvikling, trenger familiene ivaretagelse og støttetiltak som er tilpasset deres behov. Det er mange hjelpeinstanser som familien må forholde seg til. Det er lett at tilbudene blir mange, og det kan bli vanskelig å ha oversikten for foreldrene som skal benytte seg av rettighetene. For å få en oversikt over de viktigste hjelpeinstansene, vil jeg se på deres oppgaver i forhold til foreldre og barn og unge med Asperger syndrom. For å begrense teorien innenfor oppgavens rammer, velger jeg å fokusere på de instanser og rettigheter som er relevante ut i fra mine datafunn.

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten er kommunens helsetjeneste, og et lovpålagt tilbud som kommunene skal gi til alle barn, unge og foreldre. De arbeider med kontroller, foreldreveiledning, og oppfølging av barns utvikling, vaksinasjon, helsestasjon 0-20 år (NOU, 2009:18). Tjenesten driver forebyggende arbeid, og er en viktig instans for å oppdage sykdom og funksjonsnedsettelse hos barn. Det er ofte helsesøster som møter foreldrene som har barn med Asperger syndrom først. Foreldrene kommer til helsestasjonen med sin bekymring for barnets utvikling. Hvis helsesøster finner grunn til bekymring, kan helsestasjonslegen eller fastlegen henvise videre. I forhold til utredning av barn og unge der det er mistanke om Asperger syndrom vil det være Habiliteringstjenesten for barn og unge, eller Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) som gjennomfører utredningen. Hvis den ender med diagnosen Asperger syndrom, opprettes det oftest ei ansvarsgruppe, og det arbeides med Individuell plan (IP). Dette gjøres hvis foreldrene ønsker det. Det er ofte helsesøster som er koordinator i ansvarsgruppen, når barnet er i førskolealder. Det vil være koordinator sin oppgave å veilede, og fortelle foreldre om det de har behov for av informasjon og hjelp. Fastlegen til barnet eller ungdommen med Asperger syndrom har som oppgave å ha oversikten over barnets helsetilstand (St.meld.nr. 40).



Barn og unge med funksjonsnedsettelse har ofte et større behov for medisinsk oppfølging, fordi de har sammensatte helseproblemer, og kan ha flere behandlere innenfor forskjellige helseforetak. Fastlegen kjenner ofte til familiens historie, og kan gi foreldre støtte når det gjelder deltakelse i ansvarsgruppemøter og samarbeide om individuell plan (NOU, 2009:18).

Fysioterapeuttjenesten i kommunen skal kunne gi tilbud til barn og unge med Asperger syndrom som har motoriske utfordringer. Dette er en lovpålagt tjeneste der målet er å forebygge og behandle. Fysioterapeuter kan utføre mye av arbeidet hjemme hos familier, men gir også veiledning til foreldre, barnehager og skoler. Fysioterapeuter samarbeider med ergoterapeuter. Kommunene er ikke pålagt å ha ergoterapeuter, men de er svært viktige i forhold til barns og unges direkte behandling og opptrening, og de bistår foreldre ved søknader om ulike hjelpemidler (NOU, 2009:18). Barn og unge med Asperger syndrom kan ha utfordringer med finmotorikken. De kan da få tilbud fra ergoterapeut om finmotorisk trening.

PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste) er en kommunal og fylkeskommunal rådgivende tjeneste for barn, unge og voksne med særskilte behov. I opplæringsloven (§ 5-6) står det at PP-tjenesten er lovpålagt, og det er et krav om at kommunene og fylkeskommunene skal ha en PPT. De er en sakkyndig instans som utreder behovet for spesiell tilrettelegging og spesialundervisning for blant annet barn og unge med Asperger Syndrom. De utarbeider en sakkyndig uttalelse som sier noe om barnets, den unges vansker og behov (Lov om grunnskole og videregående opplæring § 5-3). Det er et krav at den sakkyndige vurderingen inneholder utredning og tilrådning av ressurser. Samarbeid mellom skole og heimen er viktig for at barn og unge med Asperger Syndrom skal få best mulig utbytte av opplæringen. Foreldrene bør forstå hvorfor eleven får spesialundervisning, og vite om sine rettigheter, etter opplæringsloven kapittel 5. Foreldrene kan kreve undersøkelser av om eleven har behov for spesialundervisning. Videre kan foreldrene kreve sakkyndig vurdering, og de må gi samtykke i at en sakkyndig blir utarbeidet i opplæringsloven (§§ 5-4, 5-3). I følge forvaltningsloven (§18) kan foreldrene kreve å se all dokumentasjon i saken. De kan klage på enkeltvedtaket om spesialpedagogundervisning opplæringsloven (§15-2). PPT kan henvise videre til andrelinjetjenesten hvis barnet, den unge med Asperger syndrom har behov for mer utredning eller veiledning, for eksempel Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped).

Statped også kalt tredjelinjetjenesten, er et nasjonalt støttesystem som hjelper kommuner og fylkeskommuner med å tilrettelegge og sikre kvaliteten i kommunenes opplæring hos barn og unge med særskilte behov. De tilbyr tjenester innenfor flere forskjellige fagområde som for eksempel; ervervet hjerneskade, syn- og hørsel, språk, og sammensatte lærevansker (Statped.no). Statped kan ved forespørsel holde kurs for foreldre, skolen og kommunale ansatte. Hvis foreldre til barn og unge med Asperger syndrom ønsker bistand fra Statped, kan de sammen med PPT og ansvarsgruppen søke om utadrettede tjenester (Statped.no).

Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) er en tverrfaglige spesialisthelsetjeneste i hvert fylke, knyttet til sykehus. De gir tilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom i aldersgruppen 0 til 18 år (forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, 2011). Habilitering er en tidsavgrenset planlagt prosess med klare mål og metoder. Der det er flere som samarbeider om å gi hjelp til barnet eller ungdommen for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet, og kunne delta sosialt i nærmiljøet sitt. Tjenesten driver med diagnostikk, funksjonskartlegginger, opptrening av funksjoner, intensiv spesialisert trening og opplæring av barn og foreldre. De gir også veiledning til kommunene. Det handler om en samarbeidsprosess mellom foreldre og kommunens fagfolk, slik at barnet eller ungdommen kan delta på egne premisser og på lik linje med de andre (NOU, 2009:18).

Spesialisthelsetjenestene utreder barn og ungdom, og er kjent for å ha stort fokus på person, og ikke på systemet. Det vil si at i utredningen er man opptatt av individet, der man ser på barnets medfødte utfordringer, og der det settes inn tiltak for å bedre barn og unges ferdigheter. Utredninger kan ende med diagnosen Asperger syndrom. Diagnosen gir foreldrene og barnet rettigheter. Barnet får rett til spesialpedagogiske timer, og det blir aksept for at barnet har de utfordringene det har. Dette fører til at kravene til barnet som har fått diagnosen senkes. Det kan oppleves som en lettelse for foreldre å få vite hva som er årsaken til de utfordringene som barnet har. Noen foreldre synes det er lettere å forklare slekt, venner og andre foreldre hvorfor barnet har en spesiell atferd.

Det skal være en koordinerende enhet for habilitering hos alle helseforetak (Helsedir.no). De skal ha oversikt over tilbudet og kontakt med habiliteringsvirksomhetene i kommunen. Enheten skal også ha det overordna ansvaret for arbeidet med IP, og oppnevning, og

opplæring og veiledning av koordinator. Enheten i helseforetakene er en viktig kontaktpunkt for samhandling med koordinerende enheter i kommunene.

Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) utreder, diagnostiserer og gir behandling til barn og unge med psykiske lidelser. De gir veiledning til foreldre og kommunene ved etterspørsel (NOU, 2009:18). Målet med tilbudet skal være å skape uavhengighet, selvstendighet og mulighet til å mestre eget liv. BUP og HABU samarbeider om barn og ungdom som har sammensatte vansker, blant annet de med Asperger syndrom. Ungdommer med Asperger syndrom er i mer utsatt for å utvikle skolevegring, depresjon, og sosial angst. De vil trenge koordinerte tjenester fra BUP i forhold til dette.

Alle disse forskjellige instansene har som oppgave å sørge for at barn med spesielle behov og deres familier skal få hjelp til å leve et så godt liv som mulig. Samfunnets oppgave overfor denne gruppen er større enn for familier uten de samme utfordringene.

## **2.2 Sentrale styringsdokument**

Fellesskolen har lange tradisjoner i Norge. Alle barn skal ha opplæring i den samme skole, uavhengig av hvilke forutsetninger og evner de har. Dette er lovfestet, og forankret i opplæringsloven. Det er et statlig ansvar å tilrettelegge for at alle barn og unge får realisere seg, og får utdanning. Formålet med opplæringsloven er i følge § 1-1 at skolen skal i samarbeid med hjemmet gi eleven opplæring i verdigrunnlag, sett i ett samfunnsperspektiv og i et individperspektiv. Skolen må kunne skaffe seg kunnskap om foreldre som ressurs og se at foreldrene har en viktig rolle for barnas læring og utvikling. I opplæringsloven står det at barn eller unge skal få tilpasset opplæring ut i fra sine utviklingsmuligheter (§ 1-2,4 ledd). I § 5-1 står det at barn som ikke har utbytte av vanlig opplæring har rett til spesialpedagogisk undervisning. Dette gjelder både barn og unge ved grunnskole, og førskole (§ 5-7). Det betyr at barn og unge med Asperger syndrom skal få opplæring ut i fra sitt ståsted. Ansvar for opplæring er regulert i Opplæringsloven (§ 13), og det er kommunen som skal oppfylle retten til grunnskoleopplæring, og retten til spesialpedagogisk hjelp for førskolebarn (§ 13-1). Fylkeskommunen har ansvaret for videregående opplæring (§ 13-3).

Raske endringer i samfunnet fører til at det kreves høy kompetanse i arbeidslivet. Kompetanse er den viktigste ressursen i samfunnet. Kunnskapsdepartementet satser på at flest mulig skal gjennomføre videregående opplæring, for å få kompetanse til å studere videre.

Det er bred politisk enighet om skolens mål er å gi barna og unge muligheter til utdanning og utvikling (Meld.St.18). Det framgår gjennom flere statlige styringsdokument at det satses fra sentralt hold på det å skape et godt tilbud til barn, unge og voksne med spesielle behov. I NOU, 2003:16 ”I første rekke” uttrykkes det at man ønsker en forsterket kvalitet av grunnskoleopplæringen, og at grunnskoleopplæring skal være for alle. Man ser på grunnskoleopplæringen som en samlet opplæring i et livslangt læringsperspektiv. Det vil si at det er høy kvalitet i opplæringsløpet, og at overganger skal være mer tilpasset, strukturert og fleksible. Dette betyr at for barn og unge med Asperger som har behov for struktur og forutsigbarhet vil kunne få en bedre og mer tilpasset overgang fra barnehage til barneskole og videre over til ungdomsskole. I NOU, 2003:16 foreslår utvalget tiltak for å styrke foreldrenes rolle i opplæringen, ved å tilby blant annet flere foreldresamtaler, foreldrekurs, og program for foreldresamarbeid.

I Meld.St.18 (2010-11) ”læring og fellesskap” presenterer Midtlyng- utvalget tre strategier for hvordan opplæring for barn og unge med særskilt behov for hjelp skal bli bedre. Det første er ”Fang opp- følg opp”, der barnehager og skoler skal forbedre seg i forhold til å tidlig fange opp de barn som trenger hjelp og støtte. Skolen skal arbeide mot å skape gode miljø for læring, og stimulere elevenes innsats i eget arbeid og gi dem motivasjon. ”Målretta kompetanse- styrke læringsutbytte” er det den andre strategien. Endringene i utdannings-systemet har ført til at førskolelærere og lærere trenger økt spesialisert kompetanse. For å klare dette er det nødvendig med målrettet kompetanse. Det vil bety at PP-tjenesten skal kunne gi lærere tettere veiledning. ”Samarbeid og samordning- bedre gjennomføring” er den siste strategien, der samarbeid med foreldrene skal bedres gjennom informasjon og samordning. Skole og barnehage skal ha tilgang til spesialpedagogisk støtte.

### **2.3 Ansvarsgruppe og Individuell plan**

Behovet for samarbeid mellom foreldre og faggrupper ivaretas gjennom å danne ei ansvarsgruppe. En ansvarsgruppe er et samarbeidsforum der kommunen har ansvar for å følge opp tiltak for enkelte barn og unge (Frambu.no). Foreldrene må ønske at dette opprettes, og de må gi samtykke til at partene kan dele opplysninger som kan fremme tilbudet til barnet. Å danne ansvarsgrupper er blitt vanlig, spesielt i saker der flere forvatningsnivåer er involvert. Hensikten med å ha en ansvarsgruppe er å sørge for koordinerte tjenester gjennom god informasjonsflyt mellom fagpersonene og instansene. Ansvarsgruppe skal være forpliktende

for alle som er medlemmer, og den ses på som en metode for tverrfaglig samarbeid (Frambu.no). Ansvarsgruppe er ikke lovregulert, men er en kjent arbeidsform som brukes ovenfor personer med nedsatt funksjonsevne. Ansvarsgruppe skal gjøre det lettere for familien å forholde seg til tjenesteapparatet, og forenkle barnets og foreldrenes totalsituasjon (Frambu.no). Målet med å ha en ansvarsgruppe er å sørge for koordinerte tjenester gjennom god informasjonsflyt mellom foreldre, den unge, og involverte fagpersoner og instanser. Det er viktig at ansvarsgruppen ikke er for stor, koordinator og foreldre bør sammen finne ut hvem det er hensiktsmessig at de tar med. De som ikke sitter som faste medlemmer kalles inn ved behov. Sammensetningen av gruppen bør revurderes i forbindelse med overganger, i forhold til at barnet skifter arena, for eksempel fra barnehage til skole (Frambu.no).

Ansvarsgruppen er satt sammen av forskjellige fagpersoner, foreldre og barnet eller ungdommen selv. Alle disse har sine egne kunnskaper, erfaringer og verdigrunnlag som de har med inn i ansvarsgruppen. Dette kan være en ressurs for ansvarsgruppen, men det stiller også krav til samspillet mellom deltakerne. Samspillet mellom deltakerne i ansvarsgruppen er viktig for hvor godt samarbeidet blir. Fagfolkene må kunne sette seg inn i barnet og familiens livssituasjon. De må ta ansvar for at gruppen arbeider som et tverrfaglig team. Det er viktig at gruppen har god kontakt med barnet, ungdommen og foreldre (Frambu.no). De forskjellige instansenes forståelse av hverandres kompetanse og kunnskap vil kunne utvikle seg når de samarbeider for å nå et felles resultat. Dette vil samtidig være med å bidra til å styrke familiens tillit til hjelpeapparatet (Frambu.no).

Ansvarsgruppen skal ha en koordinator som sikrer samordning av tjenestene (Kinge, 2012). Foreldrene kan påvirke og har rett til å velge den de tror er best for dem. Lederen i ansvarsgruppen, koordinatoren, bør ha gode lederegenskaper, kommunikative evner, og god kontakt med barnet, ungdommen og foreldrene. De må ha generelle lederegenskaper, som det å lede møter, tydelighet, og oversikt over tiltak (Aune, 2003). Koordinators rolle er sentral, og det bør være en person som familien har god kontakt med og har godt samarbeid med. Videre så bør denne personen ha kunnskap om kommunal forvaltning.

For barn og unge som har sammensatte vansker og behov, som får hjelp fra flere tjenester, vil det være et behov for å koordinere arbeidet. IP er en rettighet for personer med behov for langvarig og koordinerte tjenester, og som foreldrene kan benytte i forhold til sine barn.

Retten til IP er hjemlet i sosialtjenesteloven (§ 4-3a) og i pasientrettighetsloven (§ 2-5). Formålet med planen er at barnet eller ungdommen får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. IP består kort sagt av en koordinator av planen, en kartlegging, et tverrfaglig samarbeid om utarbeiding, evaluering, og revidering av planen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Planen kartlegger mål, ressurser, og behov for tjenester på forskjellige områder, og vurderer og koordinere tiltak som kan bidra til å dekke barnet, ungdommens behov (Forskrift om individuelle planer, 2005). Hensikten med IP er at den som tar imot tjenesten skulle få økt innflytelse over sin egen situasjon og det tilbudet som man har. Hjelpeapparatet skal legge til rette for full brukermedvirkning i planprosessen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Årsaken til at IP ble opprettet var at brukerne erfarte at tjenestetilbudet var for dårlig koordinert (St.mld.nr. 21 og 25).

### **3. KVALITATIV METODE**

Jeg vil i dette kapittelet gjøre rede for valg av metode, beskrive datainnsamlingsprosessen, valg av informanter, gjennomføring av intervju, og analyse av datamaterialet. Jeg vil også gå igjennom metodiske og etiske drøftinger jeg har gjort. Metoden er valgt ut i fra problemstillingen som er: Hvordan opplever foreldre til ungdommer med Asperger syndrom samarbeidet med ansvarsgruppen? Problemstilling innebærer en kvalitativ forsknings-tilnærming, hvor semistrukturerte intervju er brukt for å samle inn data.

#### **3.1 Kvalitativ forskning**

I kvalitativ forskning er et av de viktigste målene å gi fyldige beskrivelser av informantens oppfatninger. Det er informantens stemme som er viktig å få fram. Kvalitativ metode tar for seg et ensartet og lite felt, der man går i dybden. Forskeren er på forskningsstedet over tid, og har nærhet til deltakerne. Det forskeren arbeider med er å komme bak det informanten forteller, og finne en dypere mening som ligger bak (Moen og Karlsdóttir, 2011). Fortolkning blir dermed en viktig prosess, der man har gode, tydelige beskrivelser av det forskeren gjør slik at resultatene blir troverdige og overførbare. Det er problemstillingen som gir retning for hvilken metode jeg bestemmer meg for å bruke. Jeg har valgt å benytte kvalitativ metode, fordi det er da jeg kommer nær forskningsdeltakerne, får ta del i deres opplevelser av samarbeid i ansvarsgruppen, og kan løfte fram deres perspektiv. Moen og Karlsdóttir (2011) hevder at et av de mest grunnleggende kriteriet for kvalitativ forskning er at forskeren får tak i det emiske perspektivet, også kalt deltakerperspektivet. Det vil si de oppfatninger deltakeren har av sin egen verden. Forskeren må bruke teorier i sin tilnærming til omgivelsene, og for å grunnge sin tolkning. Det å forstå forskningsdeltakerens refleksjoner krever av vi må vite noe om den kulturen forskningsdeltakeren lever i. Det finnes flere ulike måter å samle inn kvalitative data på, for eksempel observasjon, intervjuer, og gruppesamtaler. De kan gi forskjellige kunnskap om det som undersøkes. I denne studien så ønskes det fyldig informasjon fra foreldrene, og det er derfor valgt kvalitativ intervju som metode.

#### **3.2 Det kvalitative forskningsintervju**

Kvalitative intervju regnes som en av de mest brukte metodene innenfor kvalitativ forskning. Intervju ses på som en fleksibel metode, der informantens fyldige beskrivelser er viktig (Johannessen, 2011). Intervju er utveksling av synspunkter mellom to personer som snakker

sammen om et felles tema (Kvale og Brinkman, 2009). Målet med intervju er at man ønsker å skaffe fylldige beskrivelser om hvordan andre mennesker har det. Kvalitativ forskningsintervju passer godt i denne oppgaven, fordi det gir meg mulighet til å gå i dybden på det som fortelles, og jeg kan bruke oppfølgings spørsmål. Intervjuene gir meg mulighet til å sammenligne det informantene forteller.

Det er forskjellige intervjuformer for å innhente data. Strukturerte intervju inneholder standardiserte spørsmål stilt i rekkefølge, uten mulighet for fleksibilitet (Postholm, 2005). Ustrukturert intervju er mer fritt, det vil si at informanten forteller fritt, uten spørsmål som er strukturert på forkant (Dalen, 2008). I denne studien er det brukt semistrukturert intervju. Det er halvstrukturerte intervju der samtalene er fokusert mot bestemte temaer som forsker har valgt på forhånd (Dalen, 2011). Det betyr at intervjuene har noe struktur, men de kan også være fleksible. Denne intervjuformen egner seg til å få innsikt i informantenes erfaringer, tanker og følelser. I intervjuguiden er noen av temaene bestemt på forhånd, og noen blir til underveis. Det er også noen åpne spørsmål, slik at informantene kunne trekke fram ting de synes er viktig.

I kvalitative intervjustudier ses forskeren på som det viktigste forskningsinstrumentet. Hun beskriver, tolker og forklarer kulturen, livet og de sosiale systemene som styrer samhandling og holdninger (Moen og Karlsdottir, 2011). Forskeren har et subjektiv forhold til forskningsobjektet. Hans forforståelse, det vil si holdning, oppvekst, og utdanning kan påvirke forskningsprosessen og resultatet. Dette må jeg som forsker være bevisst, og gjøre leserne oppmerksomme på i min studie. Det er derfor viktig at jeg som forsker gjør rede for eget ståsted og teoretiske utgangspunkt.

Denne studien er valgt ut i fra min interesse for foreldrenes opplevelser av samarbeid i ansvarsgruppen, og dette kan påvirke min tolkning av datamaterialet. Forskning kan aldri være helt objektiv eller verdifri. Den relasjonen som oppstår mellom meg som forsker, og informantene vil påvirke datamaterialet. Når jeg skal intervju foreldrene så er det viktig at jeg tenker gjennom min forforståelse, og er bevisst mine holdninger og tanker om temaet. Jeg arbeider til daglig med foreldre som har barn med autisme, og har deltatt i samarbeid med foreldre og hjelpeinstanser i mange år. Slik sett er jeg kjent i det miljøet jeg skal forske på. Det positive med dette er at jeg lettere vil forstå hva de forteller, slik kan jeg unngå



misforståelser ved at jeg kjenner miljøkodene. Det kan også være et hinder å ha god kjennskap til miljøet. Det kan bli vanskelig å være kritisk, upartisk og tolke informantens uttalelser. Jeg må derfor være bevisst min subjektivitet under min forskning og holde en viss distanse til materialet for å holde på kvaliteten i forskningen. Beskrivelsene må være tydelige, slik at leseren skal kunne danne seg et bilde og en forståelse av informantens situasjon. Det betyr at jeg er avhengig av et godt samarbeid med informantene for at beskrivelsene best mulig skal komme til uttrykk. Det er viktig få tak i helheten, i det informantene har å fortelle om temaet.

### **3.3 Valg av informanter**

I kvalitativ metode forsøker man å skaffe seg mye informasjon fra noen få informanter man har valgt ut (Johannessen, 2011). For å avgrense studien, ble det mest hensiktsmessig med få informanter. Jeg har valgt å intervju tre mødre som har ungdommer med Asperger syndrom. Et av utvalgsriteriene er at foreldrene må ha erfaringer med å samarbeide i ansvarsgruppe. De må være interessert i å dele erfaringene med meg som forsker. Informantene må bo i Midt Norge, slik at reiseavstanden ikke blir for lang. Ungdommene må være i alder 13-18 år, og fått diagnosen Asperger syndrom, slik at foreldrene har fått noen års erfaring med å delta på ansvarsgruppe. For å få tilgang på informantene sendte jeg en henvendelse til noen hjelpeinstanser om mitt prosjekt, og at jeg ønsket å komme i kontakt med noen foreldre som kunne være interessert i å delta. Henvendelsen ble godt mottatt, og jeg fikk rask tilbakemelding. Jeg fikk svar fra en hjelpeinstans hvor hun som svarte var en bekjent. Hun ble min ”portåpner” (Dalen, 2011). Gjennom denne personen kom jeg i kontakt med foreldre som jeg kunne spørre. Jeg fikk tre foreldre som var interessert, der alle hadde mange års erfaring med hjelpeapparatet. Det ble sendt ut en skriftlig forespørsel til de tre foreldrene om å delta i prosjektet (vedlegg 2). De svarte relativt raskt, og var interessert i å delta. Jeg har intervjuet tre mødre der to har gutter og ei har jente; alle i alderen 13-15 år. Alle ungdommene har fått diagnosen Asperger syndrom. Navnene som blir brukt på foreldre og ungdommer er fiktive. De tre informantene blir her presentert som Anne og sønnen Kim, Berit og datteren Ida og Camilla som har sønnen Benjamin.

*Anne: Vi er kanskje en av dem som har vært skikkelig uheldig, mye utbyttinger, og samarbeidet har fungert veldig dårlig gjennom barneskolen. Så hvis dette kan bli tatt med videre på noe vis, hjelpe noen seinere, så gir det meg litt styrke. Det er viktig å få litt bekreftelse på at en må stå på selv, en må ikke gi seg (16.10.15, s.16).*

*Berit: En god koordinator er limet, og viktig for å få til et godt samarbeid med gruppa. Helst en ekstern, og som ikke skiftes ut. En som kan støtte foreldrenes ønsker, og hjelpe dem med å ta opp ting som er utfordrende (30.10.15, s. 18).*

*Camilla: Det viktigste er at man står for det man mener er rett, selv om man møter motstand. For det kan bli tøft innimellom. Det er viktig at man innser hva vanskene er, og at man er åpen om det. Dette gjelder i ansvarsgruppa også, at man møter fagfolkene med en holdning om at; ”jeg vet at ungen min har et problem, og har en vanske (18.11.16, s. 12).*

Anne arbeider innenfor utrykningstjeneste, og samboeren arbeider med langtransport. Hun har tre barn, og hennes samboer har tre barn fra tidligere. I hverdagen har de fire barn som bor sammen med dem. Annes eldste sønn har diagnosen Asperger syndrom. Kim er 16 år gammel, og han fikk diagnosen da han gikk i 5. klasse og var 10 år. Det har vært ansvarsgruppe for Kim i omtrent 8 år. Anne forteller at hun liker å ta med familien på fjellturer. Det Anne ønsket at jeg skulle bringe videre var at hennes historie kanskje kunne bidra til at situasjonen for andre kunne bli bedre enn det hadde vært for henne.

Berit har arbeidet som miljøarbeider i avlastningsbolig og seinere som butikkdekoratør. Hun er nå 80 % ufør etter en skade. Hennes mann er mye borte i sin jobb, han arbeider turnus. De har to barn sammen, der den eldste datteren har Asperger syndrom. Ida er 14 år gammel, og fikk diagnosen da hun var 3 år og 6 måneder. Det har vært ansvarsgruppe for Ida i snart 10 år. Berit forteller at hun liker å være ute på tur, dra på kino, og badeturer. Det hun ønsket jeg skulle ta med videre var koordinators rolle som hun mener er viktig for et godt samarbeid i ansvarsgruppa. Camilla er barnehagelærer og spesialpedagog. Hun har arbeidet i barnehage, men er for tiden arbeidsledig. Mannen hennes arbeider turnus, og er mye bortreist. De har tre barn sammen, der den eldste sønnen har Asperger syndrom. Benjamin er 15 år gammel og fikk diagnosen da han var 9 år. Det har vært ansvarsgruppe for Benjamin i 13 år. Camilla forteller at hun bruker mye tid på barna. Felles for alle i familien er at de er glad i musikk, og de spiller instrument, mest gitar. Det Camilla ønsket at jeg skulle ta med videre i forhold til andre foreldre var at det er viktig å stå på for det som de mener er rett for seg, og at man som foreldre er åpen om diagnosen, og de utfordringer som barnet, ungdommen har.

### **3.4 Planlegging og utprøving av intervju**

Jeg har valgt semistrukturerte intervju som metode, og da er det hensiktsmessig å utarbeide en intervjuguide. Den er bygd opp med en liste over tema og spørsmål (Johannessen, 2011). En

intervjuguide handler om tema og spørsmål som sammen dekker de viktigste områdene som oppgaven skal belyse. Det kan være en fordel å ha problemstillingen liggende foran seg når man utarbeider de ulike temaene og spørsmålene man skal ha med i guiden (Dahlen, 2011). Jeg har valgt å forholde meg til dette, og erfarte at det ble lettere å utarbeide spørsmålene. Det er viktig at informasjonsguiden utformes slik at det kan gi svar på problemstillingen. Hvis man har konkrete spørsmål, blir det lettere å svare og gi detaljert informasjon som igjen gjør det lettere å tolke dataene. Jeg fikk konstruktiv tilbakemelding av min veileder om å legge inn spørsmål av fortellende karakter som for eksempel; ”Kan du fortelle om et møte du husker som du syntes var godt?” Jeg redigerte spørsmålene i intervjuguiden ut i fra dette. Se intervjuguiden som ligger vedlagt (vedlegg nr. 4).

Jeg valgte å følge ”traktprinsippet” (Dahlen, 2011), da jeg skulle utarbeide intervjuguiden. Det vil si at intervjueren begynner med innledende spørsmålene først. Det er spørsmål som ikke er følelsesladet eller som ikke er så sentrale i forhold til temaet i oppgaven. Spørsmålene skal få informanten til å føle seg avslappet. I hoveddelen av intervjuet fokuseres spørsmålene mot de sentrale temaene. Intervjuet avsluttes med spørsmål som handler om mer generelle forhold. Det vil være viktig å stille spørsmål som får informanten til å åpne seg og fortelle om sine opplevelser. Dette er viktig i forhold til at informantens historier er datamateriale, og det bør være så fyldig som mulig (Dalen, 2011). I kvalitativ intervjustudie anbefales det å gjennomføre prøveintervju for å prøve ut intervjuguiden, og for å prøve seg selv som intervjuer (Dahlen, 2011). Jeg gjennomførte et prøveintervju før jeg ferdigstilte intervjuguiden. Det var greit å få prøve ut intervjuguiden, for å ta bort unødvendige spørsmål, og få en antagelse på hvor lang tid intervjuene ville ta. Jeg fikk øvd meg på å stille spørsmål, og sjekket at lydutstyret fungerte tilfredsstillende. Noen av spørsmålene måtte omformuleres og noen spørsmål ble for like, og jeg valgte å ta dem bort. Det var vanskelig å holde seg til temaet, og ikke gå i detaljnivå eller snakke seg bort. Videre så brukte jeg lenger tid enn beregnet, og bestemte meg for å korte ned tiden. Intervjuguiden hjalp meg til å holde strukturen i intervjuet. Prøveintervjuet var med på å gjøre meg litt mer forberedt og tryggere i intervjusituasjonen, og jeg fikk erfaring med å lytte til informanten, stille oppfølgings spørsmål, og testet hvor lang tid jeg brukte.

I kvalitativ intervjustudie er det hensiktsmessig å gjøre prøveintervju, fordi man ønsker og teste ut intervjuguiden, og seg selv som intervjuer (Dahlen, 2011). Gode tilbakemeldinger om hvordan spørsmålene var, og væremåte i intervjusituasjonen er derfor viktig.

Prøveintervjuet fikk meg til å reflektere over min rolle som forsker. Jeg brukte unødvendig mange ord for å forklare spørsmålene, og jeg avbrøt informanten, før hun var ferdig med å snakke. Dette gjorde jeg, fordi jeg kjente meg igjen i det hun fortalte. Det at en er forutinntatt kan ødelegge for en god samtale, og viktig informasjon kan bli borte. Derfor prøvde jeg å unngå dette ved intervjuene. Det at jeg kjente informanten fra før, og at jeg møtte henne hjemme, gjorde at jeg ble lett emosjonelt påvirket. Det ble derfor viktig å velge informanter som jeg ikke kjente fra før, slik at jeg kunne ha noe distanse fra informantene. Jeg fikk inntrykk av at informanten var avslappet, trygg, og snakket fritt når hun var hjemme hos seg selv. Etter intervjuet spurte jeg informanten om hva hun syntes om intervjusituasjonen, og om jeg burde gjøre noe annerledes. Informanten ga tilbakemelding på at noen av spørsmålene var litt like, så jeg valgte å ta bort noen av spørsmålene. Hun syntes ellers at det hadde gått greit, og at det var positivt at temaet ble belyst. Informanten syntes det var bra at noen var interessert i å få fram hvordan foreldrene opplever samarbeidet i ansvarsgruppen.

### **3.5 Intervju og transkribering**

De tre intervjuene ble gjennomført i midten av oktober til midten av november 2015. Jeg avtalte på telefon med informantene tid og sted, etter hva som passet for dem.

To av informantene valgte å møte meg på nøytrale arenaer, og en ville at jeg skulle komme hjem til dem. Alle ønsket å møtes på formiddagen, fordi da var barna på skolen, og informantene hadde ledig tid. Det var viktig å møte informantene på en plass der vi kunne snakke uforstyrret. Lokalene vi brukte var fri for støy og lydtette. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd. To varte i omtrent en times tid, og et varte i en og en halv time. Da jeg var nesten ferdig med det andre intervjuet, og spurte om det var noe mer som hun ville tilføye, hadde informanten mer å fortelle, og jeg lot henne snakke fritt. Inntrykket mitt er at informanten opplevde det som positivt at det var rom for å snakke fritt uten å tenke på tidsaspektet. Jeg opplevde at det i praksis var vanskeligere å beregne hvor lang tid intervjuene skulle ta enn det som var planlagt. Før intervjuene hadde jeg forberedt meg ved å ha øvd på intervjuguiden, sjekket lydopptakeren, og var spent før hvert møte. Det var viktig for meg å skape en avslappet intervjusituasjon, slik at informantene skulle føle seg trygge og greie å åpne seg for meg. Jeg hadde ordnet med sjokolade, tent lys og lagt duk på bordet for å skape en god og

trygg atmosfære. Jeg startet hvert møte med å takke for at de ville delta, og innledet med å fortelle kort om meg selv, formål med studien, varighet og gjennomgikk samtykkeerklæringen (vedlegg nr. 3). De etiske hensyn ble gjennomgått, og det ble åpnet for spørsmål. Det ble også informert om lydopptakeren. Jeg opplevde at det ble en avslappet stemning og etter intervjuene snakket vi litt sammen, for å skape en god avslutning. Rett etter intervjuene skrev jeg ned observasjoner og tanker jeg satt igjen med etter vi var ferdige. Dette gjorde jeg fordi det kan ha betydning når jeg skal begynne med tolkningen og analysen (Dalen, 2011). Intervjuene ble krevende og spennende på hver sin måte. Jeg var mest nervøs ved det første intervjuet, fordi jeg hadde liten erfaring med forskningsintervju. Det andre intervjuet ble lengre enn planlagt, og det ble noe mer utenfor intervjuguiden enn det jeg hadde tenkt. Likevel var det viktig å la informanten i dette intervjuet snakke fritt, selv om det ble litt lengre. I det siste intervjuet stilte jeg en del oppfølgingsspørsmål, og var usikker om jeg hadde nok data. Samtidig opplevde jeg at kjemien med informantene var gode, og at jeg ble tryggere i min rolle etterhvert.

Kvale og Brinkmann (2009) beskriver transkribering som en form for reduksjon av data. De hevder at man bør forholde seg til både lyd og tekstfilene i starten av analyseprosessen. Dette for å ikke gå glipp av noe viktig fra lydfilen som ikke er nedtegnet i transkriberingen. Når lydfilene transkriberes blir de forandret fra det opprinnelige intervjusituasjonen og til et skriftlig materiale. Gester, ansiktsuttrykk, pauser og tenketid blir lett borte eller mer usynlig. Det er derfor viktig å ta notater underveis. Jeg fikk hjelp til å transkribere alle intervjuene, fordi jeg har en kronisk sykdom som gir finmotoriske utfordringer og vansker med å holde tempo ved skriving. Jeg søkte tilretteleggingstjenesten ved NTNU, og fikk innvilget skrivehjelp. Jeg avtalte med hun som skulle transkribere for meg, slik at hun visste hvordan det skulle skrives. Utfordringen med å ikke ha skrevet transkriberingen selv er at jeg ikke blir så godt kjent med stoffet. Dette gjorde jeg for å få med meg hva som ble sagt, men også det som ikke ble sagt, som pauser der informanten tenkte seg om. Slik fikk jeg anledning til å oppsummere inntrykkene (Dalen, 2011). Derfor ble det viktig for meg å høre gjennom båndet flere ganger, og notere underveis. Da det ene intervjuet ble lengre enn planlagt, ble transkriberingen på 55 sider.

### 3.6 Analysen av datamaterialet

I dette kapitlet vil jeg som forsker, med mine erfaringer og teorier prøve å forstå og skape en mening med det datamaterialet jeg har samlet inn. For å få tak i informantenes mening, må jeg tolke deres ytringer. Tolkningen av intervjuetekstene skjer gjennom en dialog mellom forsker og tekst. Dette kommer inn under hermeneutikk, også kalt fortolkningslære (Thagaard, 2013). Hermeneutikken fortolker informantens handlinger gjennom å utforske et dypere meningsinnhold enn det man først ser. Det finnes ikke bare en sannhet, og fenomener kan tolkes på flere nivåer. Det som studeres er bare en liten del av en større helhet. Man kan forstå delene ut i fra helheten (Thagaard, 2013). Fortolkningen er hele tiden i bevegelse mellom helheten og delene, mellom det man skal tolke, og den settingen det tolkes i, mellom det man skal tolke, og vår forforståelse. Hvordan delene skal fortolkes er avhengig av hvordan man fortolker helheten, og hvordan helheten fortolkes er avhengig av hvordan konteksten fortolkes (Johannessen, 2010). Det vil si at når jeg som forsker skal begrunne en fortolkning av en liten del av teksten, må jeg vise til fortolkningen av hele teksten. Når jeg skal grunngi en fortolkning av hele teksten, må jeg vise til en fortolkning av tekstens deler. Dette kalles den hermenutiske sirkel. Gjennom å veksle mellom helhet og deler, empiri og teori, vil jeg få en større forståelse av meningen. Ut i fra dette kan man si at det benyttes en induktiv tilnærming til felten man forsker på (Thagaard, 2009). Det betyr at man arbeider fra data til begreper eller utvikling av teori. Begrepene som informantene bruker er nyttige for å skape en forståelse for dataenes meningsinnhold.

Analyse av data starter allerede under første intervju, fordi forskeren observerer underveis i intervjuet (Dalen, 2011). Etter hvert intervju skrev jeg ned refleksjoner, også kalt memos, (Dalen, 2011) der jeg noterte ned tanker om intervjusituasjonen. Det var nyttig å kunne gå tilbake til disse under analysen av datamaterialet. Å forholde seg til opptakene som er råmaterialet for analysen er viktig. Jeg tok utskrift av transkripsjonene, leste nøye gjennom, og sjekket det opp mot lydfilene. Dalen (2011) påpeker at det er spesielt viktig å gjøre dette når det er andre som har gjort transkripsjonene. Først lyttet jeg igjennom filene, så leste jeg de transkriberte intervjuene flere ganger. Det vil være utskriftene og memos dannet hovedgrunnlaget for min analyse. Ett viktig del av analyseprosessen er koding av datamaterialet, der man går igjennom dataene grundig for å finne ut hva den handler. Målet med kodingen av datamaterialet er å finne fram til noen kategorier som hjelper en til å forstå informantens historie ut i fra en fortolkende og teoretisk nivå (Dalen, 2011).

Starten på analysen innebar at jeg måtte lese nøye gjennom intervjuene for å danne meg en helhet. Jeg benyttet meg av meningsfortetning, det vil si at jeg kortet ned informantenes historier til kortere formuleringer (Kvale og Brinkmann, 2009). Slik at det essensielle i det informantene forteller gjøres med færre ord. Jeg lagde en mal i forhold til meningsfortetningen, med en kolonne for spørsmål, en for naturlig enhet, og en for sentralt tema. Under naturlig enhet la jeg inn svaret til informantene. Under sentralt tema la jeg inn det essensielle som foreldrene fortalte (vedlegg 5). Denne malen brukte jeg på alle de tre intervjuene. Dette ga meg en bedre oversikt, og det ble lettere trekke ut det viktigste som informantene hadde fortalt. Det ble viktig å finne ytringer som hadde betydning for problemstillingen. For å finne dette leste jeg igjennom meningsfortetningene for de tre intervjuene, og skrev ned stikkord på gullapper. Videre så forsøkte jeg å kategorisere, og systematisere lappene. Jeg delte lappene inn i tre tema som var felles for informantene, og kom fram til; foreldre, ansvarsgruppe, og koordinators rolle. Den første kategorien ble kalt ”foreldre”, men når jeg så at begrepet ”ivaretagelse” gikk igjen, valgte jeg derfor å gjøre om kategorien til ”ivaretagelse”. Jeg gjorde det samme med de to andre, og kategoriene ble kalt for ”profesjonell kompetanse” og ”samarbeid”. Jeg så at dette ikke ble nok nyansert. Jeg ønsket å fremheve foreldrenes opplevelser av å bli ivaretatt, betydningen av fagpersonenes kompetanse, og deres beskrivelser av samarbeidet i ansvarsgruppa. Derfor ble kategoriene til slutt endret til: Betydningen av å føle seg ivaretatt i ansvarsgruppemøter, betydningen av koordinators rolle i ansvarsgruppa, og betydningen av profesjonell kompetanse. Nå hadde jeg funnet de tre kategoriene som jeg syntes belyste min problemstilling. Videre sjekket jeg med utskriften av dataen om ytringene var riktige, og kontrollerte at kategoriene var gyldige. Jeg lyttet på nytt igjennom filene, og leste transkriberingen av intervjuene. Deretter sjekket jeg kodingen med de noterte stikkordene jeg hadde gjort. Jeg oppsummerte med at det informantene var opptatt av var å føle seg ivaretatt, koordinators rolle, og profesjonell kompetanse i ansvarsgruppa. Jeg konkluderte med at de var gyldige, og at dette var temaer mødrene var opptatt av.

### **3.7 Kvalitet i kvalitative studier**

Kvalitet innenfor kvalitativ forskning omhandler studiens pålitelighet, troverdighet, overførbarhet og bekreftbarhet (Johannessen, 2011). Studiens pålitelighet handler om at man prøver å finne ut om forskningen man har gjort er gjennomført på en tillitsvekkende og

pålitelig måte. Man ønsker å finne ut nøyaktigheten av undersøkelsens data, hvilke data som brukes, måten den er samlet inn på, og hvordan de bearbeides (Johannessen, 2011). Dette vil si at alle stadiene i forskningsprosessen er nøye tenkt igjennom, begrunnet og beskrevet. Jeg har forsøkt å være nøyaktig i forhold til å beskrive måten data er innsamlet og bearbeidet på. Jeg har prøvd å begrunne mine valg og beskrevet hvordan, og hva jeg har gjort. Informantene har jeg gitt mulighet til å snakke fritt, og jeg tatt hensyn til for eksempel tenkepauser i transkripsjonene. Troverdighet handler om i hvilken grad forskerens framgangsmåter og funn reflekterer formålet med studien og representerer virkeligheten (Johannessen, 2011). Jeg har valgt intervju som metode, og vil fortelle informantene om resultatene, for å få deres bekreftelse. Troverdigheten styrkes også ved at jeg lar kompetente personer analysere det samme datamaterialet for å se om man kommer fram til samme tolkning.

Når det gjelder overførbarhet, sjekker man at resultatet fra et forskningsprosjekt kan overføres til liknende fenomener. Forskningen består av innsamling av opplysninger, som systematiseres og analyseres. Det er viktig at funnene er et resultat av forskningen, og ikke et resultat av forskerens subjektive holdninger (Johannessen, 2011). Jeg må som forsker være kritisk til meg selv og kommentere tidligere avvik, fordommer og oppfatninger som kan påvirke fortolkningen i prosjektet. Studien er særegen og ut i fra det tidspunktet innsamlingen av data skjedd og ut i fra konteksten. Jeg kan kun si noe om hva mødrene i min studie vektlegger i forhold til sine opplevelser av ansvarsgruppa. Jeg kan ikke konkludere med at dette gjelder for alle foreldre som har barn eller ungdom med Asperger syndrom. Jeg har forsøkt å beskrive hele forskningsprosessen. Jeg har valgt å la fortolkningene støttes av annen litteratur, og av informantene i undersøkelsen, slik at objektiviteten styrkes.

### **3.8 Etiske refleksjoner**

Det er tre etiske prinsipper for forskning som det er viktige å forholde seg til, og det er informantens samtykke, konfidensialitet og etiske konsekvenser (Kvale og Brinkmann, 2011). All data skal anonymiseres og behandles konfidensielt. Forskningen skal meldes til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), og før oppstart skal de ha godkjent prosjektet. Dette sikrer informantens anonymitet, og personopplysninger blir ivaretatt. Jeg hadde planlagt å ta opp intervjuene på lydbånd, og da dette ikke regnes som anonymt, så var studien meldepliktig. Jeg søkte om tillatelse fra NSD, før jeg startet datainnsamlingen. Jeg søkte og la ved informasjonsskrivet til foreldre og samtykkeskjemaet. NSD behandlet søknaden og etter



en samtale med dem der de påpekte noen punkt, ble søknaden godkjent (vedlegg 1). Informantene fikk opplysninger om studien, og hensikten med den. Før intervjuene informerte jeg de tre deltakerne om at alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og som deltakere vil de ikke kunne gjenkjennes i oppgaven. De innsamlede opplysningene de ga meg ville bli anonymisert. Det var frivillig for deltakerne å være med, og de kunne når som helst trekke seg, uten å begrunne det nærmere. Hvis de trakk seg, vil de innsamlede data fra deltakerne bli slettet. I oppgaven har jeg anonymisert informantene og gitt de fiktive navn. Etter at jeg er ferdig med oppgaven så vil lydopptaket og annet datamaterialet slettes. Ut i fra dette mener jeg at de forskningsetiske retningslinjer for forskningsundersøkelser er ivaretatt (NESH, 2009).

## **4. RESULTAT**

I dette kapitlet vil jeg presentere resultatet av analysen fra de tre kategoriene: Betydningen av å føle seg ivaretatt i ansvarsgruppemøter, betydningen av koordinators rolle i ansvarsgruppen, og betydningen av profesjonell kompetanse i ansvarsgruppen. Under hver kategori vil jeg først presentere relevant teori. Deretter presenterer jeg empiri som blir tolket i lys av teorier. Kategoriene avsluttes med oppsummering og diskusjon av funnene.

### **4.1 Betydningen av å føle seg ivaretatt i ansvarsgruppemøter**

I analysen av datamaterialet fremgår det at alle de tre informantene har opplevelser som sier noe om betydningen av å føle seg ivaretatt i ansvarsgruppemøter. Dette beskriver de både gjennom positive- og negative opplevelser.

#### **4.1.1. Teoretisk bakgrunn**

Betydningen av å føle seg ivaretatt kan handle om å ha en felles forståelse av hva ansvarsgruppemøtet dreier seg om. Det kan handle om intersubjektivitet. Intersubjektivitet handler om mennesker som er i samme situasjon, og som har en felles forståelse av det som skjer (Moen, 2016). Det er snakk om det som skjer mellom menneskene, noe som de deler. De har et felleskap når det gjelder opplevelser, det kan være tanker, følelser, fornemmelser til det å vite hvordan man oppfører seg i en bestemt aktivitet (Moen, 2016). Det kan være kontakt uten ord der for eksempel fagpersoner i ansvarsgruppen forstår hva møtet dreier seg om, hva det krever av dem, og der de innretter seg etter det. Intersubjektivitet betyr som sagt å dele, eller ha felles opplevelser (Røkenes og Hanssen, 2012). Det kan beskrives som et møte mellom en fagperson og foreldre, to likeverdige mennesker som har hver sin personlighet og bakgrunn. De vil begge ha med seg det som er forankret i en felles kultur, for eksempel at det er travelt i småbarnsfasen. Når en fagperson og foreldre har en samtale, er målet til fagpersonen å prøve og forstå foreldrenes opplevelser (Røkenes og Hanssen, 2012).

Fagpersonen må kunne leve seg inn i foreldrenes verden, ved å vise empati. Det vil si å greie å leve seg inn i den andres verden fra sitt eget ståsted. Samtidig må man kunne være åpen og kritisk i forhold til den måten man fortolker andres opplevelser, også kalt introspeksjon. I det intersubjektive møtet bør fagfolk forstå foreldrenes opplevelser på en slik måte at foreldrene føler seg forstått og ivaretatt (Røkenes og Hanssen, 2012).

Det at man opplever samstemthet med noen, eller et gjensidig blikk kan gi en opplevelse av å forstå hverandre og tilhørighet her og nå. Dette kalles tertiær intersubjektivitet (Moen, 2016). Det kan være kontakt uten ord der for eksempel fagpersoner av ansvarsgruppen forstår hva møtet dreier seg om, hva det krever av dem, og der de innretter seg etter det.

Følelsen av å bli ivaretatt kan også handle om en god kommunikasjon og et godt samarbeid mellom foreldrene og med resten av ansvarsgruppen. Kommunikasjon er kanskje et av de viktigste redskapet når man skal samarbeide med foreldre. Måten vi kommuniserer på kan være betydningsfull for hva man kan oppnå i et møte. Fagfolk kommuniserer for å være med å skape endringer i foreldrenes livssituasjon, alt etter hva man arbeider med (Skau, 2012). For å oppnå god kommunikasjon må fagfolk møte foreldrene der de er. Fagpersonene må forholde seg til foreldrene som et subjekt og medmenneske til deres ønsker og hva de vil. Fagfolk må være i stand til å møte foreldre som et subjekt, og handle i de situasjonene der dette er riktig og hensiktsmessig. Dette kalles relasjonskompetanse. Fagpersonen må kunne både reflektere og begrunne sine handlinger.



Figur 1. Fire-perspektivmodellen for kommunikasjon (Røkenes og Hanssen, 2012, s.39).

I møte mellom foreldre og fagfolk kan vi benytte oss av fire perspektivmodellen for kommunikasjon av Røkenes og Hansen (2012). Dette for å forsøke å vise hvor viktig kommunikasjon er for et samarbeid, relasjon, samhandling, og for å oppnå felles forståelse av hva møtet handler om. Det som skjer i en samhandlingsprosess er avhengig av hvilken kontekst samhandlingen foregår i. I en kommunikasjonssituasjon må alle partene forholde seg til fysiske ting og hendelser.

Den fysiske og sosiale verden danner konteksten og kan ses som den ytre rammen for kommunikasjonsprosessen. Verden oppleves forskjellig fra person til person, man forstår verden ut i fra sin egen subjektive virkelighetsforståelse, sitt egenperspektiv. Samtidig må man forholde meg til den andres opplevelse av verden som er andreperspektivet. Når man samhandler med andre skapes et fellesskap av opplevelser, også kalt intersubjektivt samhandlingsrom. Dette blir et felles perspektiv som blir vår felles verden (Røkenes og Hansen, 2012).

Gjennom egenperspektivet ser vi verden gjennom våre egne erfaringer og holdninger. I arbeid med mennesker er det viktig å kjenne seg selv. Man må være tilstede med seg selv i yrkesrollen slik at det er til den andres beste og ivaretar foreldrene. Gjennom andreperspektivet må vi forholde oss til den andres opplevelser av verden. Det vil si at du må som fagperson finne foreldrene der hvor de er, og begynne ut i fra det slik at deres perspektiv blir ivaretatt i samhandlingen. Gjennom kommunikasjon kan fagfolk og foreldre dele meninger og skaper et opplevelsesfellesskap. Det intersubjektive opplevelsesfellesskapet er det tredje perspektivet i samhandling mellom mennesker. Vi kan gjennom kommunikasjon utvide fellesskapet slik at vi forstår hvordan den andre tenker og føler. I samhandlingsperspektivet dreier seg om å forstå samhandlingsprosessen og relasjonen mellom partene.

Relasjonen mellom foreldre og fagfolk kan ha betydning for hvordan foreldre føler seg ivaretatt i ansvarsgruppemøter. Røkenes og Hanssen (2012) viser til tidligere brukerundersøkelser der klientene som hadde fått god hjelp fremhevet relasjon som det viktigste. Grunnen til at relasjonen mellom foreldre og fagfolk er viktig, er at vi alle er sårbare i forhold til at en fagperson kan ramme det viktigste i den andres liv som er selvfølelsen. Dette fordi den andre kan føle seg dum, redd, avist og hjelpeløs (Røkenes og Hanssen, 2012). Vår væremåte, empati og anerkjennelse har betydning for hvordan man utvikler en god relasjon. Enkelte trekk ved vår væremåte og stil er det viktig at fagfolk vurderer i sitt møte med foreldre. Når foreldre vurderer væremåte og stil er det en ting de hevder er viktig i forhold til relasjonen. De legger vekt på om klær og utseende er passende, om håndtrykket er likegyldig eller overbevisende. Videre vil det være viktig at fagfolk er imøtekommende, lytter og er tydelige. Det å leve seg inn i en annens forståelse er sentralt. Fagfolk kan bli triste av å lytte til foreldrenes historier. Vår tristhet vil ikke være den samme som foreldrenes opplevelser (Røkenes og Hanssen, 2012). Et annet element som vil være viktig for foreldrene

er at fagpersonene må være ekte og medmenneskelig. Fagfolk kan ha to former for emosjonell kommunikasjon, de kan vise autentisk nærhet, være i kontakt med kroppens fornemmelser og følelser. Det andre er det altersentrisk delaktighet, det vil si å leve seg inn i den andres perspektiv (Røkenes og Hanssen, 2012).

I selve samtalen med foreldre er det tre forhold som er viktig for hva empati er. Det er å lytte, forstå, og være anerkjennende. Å lytte vil dreie seg om å være i den andres verden, å la denne verden komme fram slik det oppleves for den andre (Røkenes & Hanssen, 2012). Empatisk forståelse handler om å bli forstått innenfra. Det betyr at foreldre blir forstått og sett av fagpersonen fra sitt eget perspektiv, fagpersonen speiler tilbake sin forståelse av den andres opplevelser. Det vil være viktig at fagpersoner bekrefter og anerkjenner den andres selvpplevelser. En fagperson må møte foreldre med ubetinget aksept for at de skal føle seg bekreftet og anerkjent. Foreldre må føle seg trygge og bli møtt med respekt uansett hva de forteller. For fagpersoner så vil det være viktig å gjenspeile, og ikke spørre for mye, man skal undre seg, og ikke spørre som om man vet noe som den andre ikke vet. Man kan bringe inn nye perspektiver og nye ideer, man skal opptrå nysgjerrig, og ikke som en som vet alt. Videre så må man sjekke om man har forstått alt riktig (Røkenes og Hanssen, 2012).

Forskning viser at det er store utfordringer med foreldresamarbeid, og at det er mye som må til for at det skal bli bedre enn i dag (Lassen og Breilid, 2012). Boken "foreldresamarbeid i praksis" bygger på et forskningsprosjekt, som ble gjort for å se hvordan man kan få foreldresamarbeid til å fungere bedre. Der kom de fram til at alle informantene mente at godt samarbeid krever tid til å møtes, vilje til å høre på hverandre, tillit, og at alle gjør en innsats med å følge opp. Dette kan føre til at kontakten blir mer positiv. En forutsetning er at man må ha ofte nok møtepunkt, og lærer og forelder må se nytten i samarbeidet (Lassen og Breilid, 2012).

#### **4.1.2. Empiri og analyse**

I analysen av datamaterialet kom det fram at informantene hadde erfaringer med hvordan de opplevde å bli ivaretatt i ansvarsgruppen. Foreldrenes fokus på ivaretagelse kom fram når de snakket om sine positive og negative erfaringer med fagpersoner. Her forteller de:

*Anne: Det var få som fikk til å være med på ansvarsgruppemøte, men vi fikk gjort det vi skulle gjøre allikevel... Det er fullt mulig å ha et godt produktivt møte uten at alle må være med. ...*

*Det jeg likte veldig godt, var at HABU koblet seg på problematikken som kom opp, og forklarte de andre underveis. Noe som avlastet oss foreldre utrolig mye, så det var det mye god hjelp i. På dette siste møte så fungerte alt så greit. HABU satt hele tiden å forklarte og understrekte viktigheten av at skolen måtte se litt på hvorfor er det slik. Hvorfor reagerer han slik, hva stresset han i den situasjon? Helt enkelt på en måte. Det ble et veldig positivt møte til en forandring. Vi følte at HABU støttet oss foreldre (16.10.15, s.7).*

*Berit: Men så kommer hun fra HABU inn, og hun er rett på sak. Hun sa: Nå gjør vi den IVAS testen, så ser vi hvordan Ida opplever skolehverdagen sin. Slik at vi har noe konkret å gå ut ifra. Det må komme inn en assistent som må være der som en støtte til henne i sosiale situasjoner, og lærerne må lage plan. Hun var veldig tydelig, og det er godt som forelder når ting er vanskelig, at det kommer inn noen som tar tak og styrer. En som ser hva både hun som jente med diagnose trenger, og hva vi som foreldre trenger, uten at vi trenger å si så mye (30.10.15, s.8).*

*Camilla: Det nest siste ansvarsgruppemøte vi hadde var positivt. Da var det bare HABU, PPT, skolen, og meg, og helsesøster som var med. Jeg følte at vi var på samme bølgelengde, vi snakket om de samme tingene, og det var tilbakemelding begge veiene. Jeg følte at skolen ga tilbakemelding på både positive og negative ting rundt Benjamin samtidig som jeg også gjorde det, og det ble lyttet til, mottatt greit fra begge parter. Det var konstruktivt, vi fikk snakket litt rundt det vi hadde opp som tema (18.11.15, s.4).*

Informantene refererer til ansvarsgruppemøter som de har opplevd som positive. De forteller om informasjonsflyt, tydelighet og oversiktlige møter. Foreldrene føler seg ivaretatt når de blir hørt og lyttet til, når de blir tatt på alvor, og får støtte fra medlemmer av ansvarsgruppen. Det Anne og Berit trekker fram som viktig er at fagpersoner fra HABU ivaretar deres behov og gir dem hjelp og støtte under selve ansvarsgruppemøtet. Den hjelpen de får, opplever de som avlastende og nyttig. For at fagpersoner skal kunne gi denne hjelpen må de forstå, og leve seg inn i hvordan foreldrene opplever verden, og handler ut i fra det (Røkenes og Hanssen, 2012). Fagpersonen fra HABU må forstå hvordan foreldrene opplever sin verden for å kunne gi dem den hjelpen de trenger. Her forteller Anne og Berit at fagpersonen fra HABU er tydelig, konkret og kobler seg på problematikken som oppstår i møtet. De forteller at fagpersonen ser hva deres behov er, og gir dem den hjelpen de trenger. Fagfolkene må forstå meningen med det foreldrene gjør, slik at foreldrene føler seg forstått. Det kan derfor være viktig å bruke sin forforståelse i møte med foreldre. Det vil si at man forstår ut i fra sine egne erfaringer og egen kultur. Når fagpersonen tar del i foreldrenes forståelse, vil fagpersonen også endre sin egen forståelse. Dette kalles den hermenautiske sirkelen (Røkenes og Hanssen, 2012).

Anne og Camilla har positive erfaringer med møter der det var få deltakere. Selv om det var få som møtte, fikk de gjennomført mye. Det kan være hensiktsmessig at en ansvarsgruppe ikke er for stor, og det kan være nyttig at koordinator og foreldrene finner ut hvem som er mest hensiktsmessig å ha med (Helsedir.no). En ansvarsgruppe skal gjøre det lettere for foreldrene å forholde seg til tjenesteapparatet, og fagpersonene skal kunne gjøre det oversiktlig og enklere for barnets, ungdommens, og foreldrenes situasjon (Frambu.no). Camilla forteller at hun opplevde møtet som konstruktivt, og at det var informasjonsflyt mellom partene. Dette kan kanskje sies å være i tråd med et av målene med ansvarsgruppe som er å samordne tjenester gjennom å la informasjonen gå mellom foreldrene og fagpersonene (Frambu.no).

Berit forteller at det er godt for dem at det er en tydelig fagperson som ser hva de trenger av hjelp, og som er tydelige på ungdommens behov. Det er viktig at hjelperne lytter til foreldrene, viser respekt, bekrefter dem, og gjør dem delaktige i tiltakene (Bø, 2002).

Berit og Camilla opplever at de deler opplevelser med deltakere i ansvarsgruppen. Camilla syntes det var positivt at alle i ansvarsgruppen var på bølgelengde, og at de snakket om det samme. Videre at begge parter kunne komme med positiv og negativ tilbakemelding, og at det mottas greit av de andre på møtet. Berit forteller at det er viktig at fagpersoner ser hva foreldrene og ungdom trenger av støtte, uten at de trenger å si og forklare så mye.

Fagpersonene forstår hva møte dreier seg om for disse to mødrene, og gir dem denne hjelpen de ønsker og trenger. Man kan si at det er et møte mellom to likeverdige parter som respekterer hverandre. Dette kan kalles for intersubjektivitet, som tidligere nevnt betyr å dele, eller ha felles opplevelser (Røkenes og Hanssen, 2012). Her er det et møte mellom Berit, Camilla og en fagperson, der de er likeverdige mennesker. Når en fagperson og foreldre sitter i ansvarsgruppemøtet og samtaler, er målet til fagpersonen å prøve og forstå mødrenes opplevelser. Fagpersonen må kunne leve seg inn i foreldrenes verden, vise empati. Det vil si å greie å leve seg inn i den andres verden ut i fra sitt eget ståsted.

I det intersubjektive møtet kan fagfolk forstå en annens opplevelser på en slik måte at den andre føler seg forstått (Røkenes og Hanssen, 2012). Det kan synes som Berit opplever samstemthet med representanten fra HABU. Dette kalles tertiær intersubjektivitet (Moen, 2016). Det kan være kontakt uten ord, her er det fagpersonen fra HABU som synes å forstå

hva møtet dreier seg om, hva det krever av henne, og der hun innretter seg etter det. Uten å ha snakket med mor på forkant av møtet, kan det synes som HABU sin representant skjønner hva mor trenger av støtte under møtet, og hun gir henne det.

Betydningen av å føle seg ivaretatt kommer også fram når informantene snakker om negative opplevelser, der de ikke følte at de ble ivaretatt. Dette er spesielt opplevelser de har hatt med skolens representanter i fra ansvarsgruppemøter, der de ikke ble hørt, og de opplevde liten forståelse for de utfordringer ungdommene har. De forteller:

*Anne: Det har vært veldig negativ før. Skolen har snakket veldig mye negativt om Kim, kalt han vanskelig, sur, og "trollat" blant annet. Sånne ord er litt mektig å bruke på en gutt som har slike utfordringer, så det har vært mye negativt. Det ble aldri snakket om det positive, vi har følt oss litt alene oppi den kampen (16.10.15, s 7).*

*Berit: Da hadde det vært skikkelig turbulent på skolen ei god stund. Vi slet med å få skolen til å skjønne problemene Ida har. HABU var med, og de sa det rett ut. Nå må vi gjøre det sånn, og det må settes inn tiltak, og dette er ikke noe vi forhandler om, sånn må det faktisk bare bli." Det at det er noen som er med og kommer med konkrete tiltak som skolen skal sette inn for at ting skal fungere, det er bra. Vi startet det møte med at jeg satt å gråt, men en time etterpå satt jeg med en ganske god følelse, det kunne kanskje bli greit likevel (30.10.15, s.8).*

*Camilla: Vi opplevde ikke barneskolen som så veldig bra. De manglet forståelse for det med Asperger og de vanskene som følger med det. De så mest på det at Benjamin fungerte bra faglig, og var mest opptatt av det. Sånn at når jeg tok opp det at han ønsket å være sammen med noen. Det at han gråt og ikke ville på skolen, fordi at han var alene, og ikke hadde venner. Han ga uttrykk for at han ønsket at noen skulle prate med han i løpet av skoledagen, så møtte vi ingen forståelse for det på skolen. De sa at de hadde prøvd, og at Benjamin ikke var interessert, at han ikke ville, og liksom ikke var samarbeidsvillig i det hele tatt da (18.11.15, s.4).*

Når samarbeidet ikke fungerer kan det handle om flere ting, det kan være manglende organisering, eller fagpersoner som mangler kompetanse på kommunikasjon og samarbeid (Kinge, 2012). Anne forteller at det ble brukt negative ord i beskrivelsene av sønnen Kim. Fagpersonen opptrer negativt ovenfor Anne og det blir vanskelig å få til et godt samarbeid mellom skole og foreldre. Her vil det være viktig at fagpersonene forsøker å forstå hvordan foreldrene har det.



Fagfolk bør prøve og forholde seg til de kravene som man møter i yrkessammenheng. Dette handler om faglige kompetanse (Røkenes og Hanssen, 2012). Profesjonelle må forsøke å kommunisere på en saklig måte, og ikke si ting som støter foreldrene, da det ikke skaper et godt samarbeid.

Berit og Camilla forteller at det er utfordrende å samarbeide og kommunisere med skolen når de ikke viser forståelse for de utfordringene Ida og Benjamin har. En ungdom med Asperger syndrom kan faglig være flink, men vil ha størst utfordringer i forhold til det sosiale. Skolen har hatt mest fokus på det faglige, og ettersom ungdommene er flinke faglig, kan det bli vanskelig å forstå at de må ha hjelp til det sosiale. Lover, forskrifter og læreplaner sier noe om hvor viktig det er med skole - hjem samarbeid. I følge opplæringsloven (§1-1) skal opplæringen i skole gjøres i samarbeid med hjemmet. I §5-4 vises det til at skolen skal samarbeide med foreldrene om tilbudet om spesialundervisning. Det kan synes som foreldrene Berit og Camilla ikke opplever et godt samarbeid. Skolen har mest fokus på det faglige, og har kanskje ikke forstått omfanget av utfordringene som ungdommen har. Det kan også være at skolen ikke har fått noe opplæring i forhold til diagnosen Asperger syndrom. På en annen side, bør lærerne med sin profesjonelle kompetanse vise en større forståelse for foreldrene og prøve å sette seg inn i deres liv. De må passe på å ikke krenke den andre, men heller samhandle på en god måte.

Et godt samarbeid mellom skole hjem er viktig for å fremme et barns og ungdoms utvikling. Det betyr at man må ha gjensidighet og tillit i relasjonen for å få til et samarbeid som er støttende og veiledende for foreldrene. Foreldrenes drivkraft er engasjement for sitt barn, eller unges framtid. Dette fører til at foreldrene vil samarbeide med skolen for å utvikle positive barns, unges læring og utvikling (Lassen og Breilid, 2012).

Betydningen av å føle seg godt ivaretatt kommer til syne flere ganger i datamaterialet. Informantene gir beskrivelser av situasjoner som de har opplevd som positive. Det knyttes opp mot gode relasjoner til fagpersoner i hjelpeapparatet. Informantene forteller her om hvordan de opplever å bli møtt av ansvarsgruppa.

*Anne: Nå blir vi møtt på en god måte, vi blir tatt på alvor og fulgt opp bedre nå. Helsesøster ringer meg i forkant og vi snakker igjennom tema.*

*Hun gjorde mange forberedelser i forkant av møte og vi fikk satt nye mål og fikk nytt fokus. Det ble skrevet punktvis referat fra møte. Jeg tror det har med at det har kommet nye mennesker som ser på det med andre øyne (16.10.15, s. 9).*

*Berit: Når vi kom til HABU og PPT, så føler jeg ikke at vi har hatt noe problem med å bli hørt av dem. De medisinske fagpersonene har fungert, men skolen sliter vi veldig med. Jeg føler at sier du noe til de på HABU, så tar de tak i sakene, så der føler vi at det skjer ting (30.10.15, s. 10).*

*Camilla: Vi som foreldre opplever å bli lyttet til, de møter oss med respekt og som dem som har mest kunnskap om Benjamin, på det som er vanskene hans. Jeg føler at de lytter til det vi sier i forhold til vår opplevelse av vanskene hans. I motsetning til tidligere når det ikke ble hørt på, og der vanskene hans ikke ble tatt hensyn til, men det faglige var det som var viktig (18.11.15, s. 6).*

Anne og Camilla forteller at de nå blir tatt på alvor og fulgt opp. De opplever at ivaretakelsen er bedre nå enn før. Noe av grunnen kan være at de blir møtt med respekt av koordinator og at det er gjort forberedelser i forkant. Berit forteller at de har godt samarbeid med HABU og PPT, fordi de opplever å bli hørt, og blir fulgt opp på det de vil ha hjelp til.

Det informantene har felles er at de opplever at de blir lyttet til. Dette er noe av det mest grunnleggende i et samarbeid (Bø, 2002). Camilla opplever å bli møtt med respekt og som den som har mest kunnskap om vanskene til Benjamin. Det er viktig at fagfolk gir foreldrene mulighet til å delta i arbeidet med sin kompetanse (Bø, 2002). Camilla opplever å bli anerkjent som den som har mest kompetanse på Benjamin, og hans utfordringer.

I dette kapitlet har jeg drøftet mine funn mot teori og tidligere forskning. Resultatet viser at foreldrene opplevde ivaretakelse når fagfolk støttet foreldrene under ansvarsgruppemøtene. Foreldrene likte at fagpersonene var tydelig og så hva foreldrene trengte under møte. De satte pris på at ansvarsgruppa hadde felles fokus og tilbakemeldingene gikk begge veier.

#### **4.1.3. Oppsummering og diskusjon av funnene**

I kategorien betydningen av å føle seg ivaretatt har fokuset vært på informantenes opplevelse av å bli ivaretatt av ansvarsgruppen. Foreldrene forteller at de blir ivaretatt gjennom å bli sett, lyttet til, anerkjent og respektert.

For å skape en god relasjon og tillit mellom foreldre og fagpersoner er det viktig å gi foreldrene annerkjennelse. Foreldre bør kunne oppleve at de kan fortelle hvordan deres hverdag er, og legge fram en problemstilling som de vil ha hjelp til. Fagpersonene må prøve å gi foreldrene trygghet og ubetinget aksept uansett hva de vil ha hjelp til (Røkenes og Hanssen, 2012). Ved å bidra til at foreldre blir sett og hørt, kan de ta egne valg i saker som handler om dem selv.

Foreldrene har opplevd positive og negative ansvarsgruppemøter. Med en tydelig leder av møtene opplever foreldrene at møtene gir mening. Når medlemmene av møte har en forståelse av hva møte handler om, opplever foreldrene at fagfolkene lytter dem.

Noen fagfolk forstår foreldrenes opplevelser på en slik måte at de føler seg ivaretatt.

Foreldrene kan også føle seg ivaretatt når de opplever god kommunikasjon og samarbeid med medlemmene. Fagfolk må møte foreldrene der de er og handle ut i fra dette. Hvordan foreldrene føler seg ivaretatt i ansvarsgruppa kan også handle om hvilke relasjoner det er mellom foreldre og fagfolk. Ved å vise empati å være imøtekommende kan man utvikle en god relasjon til foreldre (Røkenes og Hanssen, 2012). Anne og Berit opplever at HABU ivaretar deres behov under ansvarsgruppemøtene. Det er viktig at fagpersoner forstår foreldrene, lever seg inn i deres verden og handler ut i fra dette (Røkenes og Hanssen, 2012). Anne og Berit forteller at fagpersonen fra HABU er tydelig, konkret og kobler seg til utfordringene som er i møte. Anne opplever at en fagperson opptrer negativt og det blir vanskelig å få til et godt samarbeid. Det kan være flere ting som forårsaker dette. Manglende kompetanse til fagpersonen, dårlig organisering eller lite opplæring av fagpersonen.

Staten har lagt føringer gjennom lover og forskrifter, i følge opplæringsloven så skal foreldre delta og informeres om tiltak som gjøres. Det er viktig med et godt samarbeid mellom skole og hjemmet for å fremme ungdommens utvikling. Informantene beskriver at skolen, er den parten som det er størst utfordringer med i forhold til samarbeid. Berit og Kamilla opplever at det er utfordrende å samarbeide med skolen når de ikke forstår utfordringene til deres ungdommer. Skolen har mest fokus på det faglige, mens ungdommenes utfordringer ligger på det sosiale. For å få til et godt samarbeid mellom skole og hjem, må man få tid til å møtes, lytte til hverandre og gjøre en innsats med å følge opp (Lassen og Breilid, 2012).

Informantene opplever at ivaretagelsen er bedre nå enn før. En av grunnene er at de blir møtt

med respekt av koordinator. Det ander kan være at koordinator gjør bedre forberedelser i forkant og er tydelig på sin rolle.

## **4.2 Betydningen av koordinators rolle i ansvarsgruppen**

I analysen av datamaterialet kom det fram at foreldrene var opptatt av betydningen av koordinators rolle i ansvarsgruppen. Dette kom fram når de snakket om sine positive og negative erfaringer med koordinator.

### **4.2.1. Teoretisk bakgrunn**

Koordinator har en sentral rolle i ansvarsgruppen. Det er mange arbeidsoppgaver som ligger til koordinator. For det første så bør man ha god kjennskap til familien, og til kommunale tjenester. Koordinator må kunne planlegge møter, sende innkalling med saksliste, avklare møteleder og referent. Koordinator skal påse at skjema for samtykkeerklæring er i orden, og sende melding om opprettelse av ansvarsgruppen til enhet for forvaltningstjenester (Helsedir.no). Koordinatoren og foreldrene er ansvarlig for å vurdere hvem som skal delta på møtene, slik at foreldre ikke opplever at det blir for mange møtedeltakere. Videre så skal koordinator sørge for at gruppen igangsetter arbeidet med IP, og starter planlegging av overgang, igangsetter og gjennomfører tiltak. Koordinator har et lederansvar, dette innebærer at man skal lede ansvarsgruppen, og sørge for at alle i ansvarsgruppen kommer til ordet, og at deltakerne er likeverdige parter. En leder bør opptre tydelig i sin kommunikasjon og ha god styring, og kunne ta beslutninger. Samtidig så skal koordinator kunne sørge for å delegerer ansvar, når det er nødvendig. Leder skal ha ansvar for å sikre brukermedvirkning slik som planeier vil ha det. Koordinator må også takle konflikttarbeid som oppstår i gruppa, og sende saker videre når de ikke kan løses i ansvarsgruppen. Det vil være viktig å opptre profesjonelt, forholde seg saklig, og opptre løsningsorientert. Koordinerende enhet i kommunene skal ha det overordnet ansvaret for opplæring og veiledning av koordinator. Koordinator skal også forholde seg til taushetsplikten, og samtidig sørge for at den ikke er til hinder for samarbeidet (Helsedir.no).

Når koordinator skal samarbeide med alle deltakerne i ansvarsgruppen vil det kreve at man har evnen til å kommunisere. Det vil si å ha kunnskap og ferdigheter slik at de andre opplever at man er en god kommunikasjonspartner. Evnen til å kommunisere utvikler seg når vi er i samhandling med andre gjennom kroppsspråk og verbalt språk. Dette er en viktig egenskap å

ha når man arbeider med mennesker (Røkenes og Hanssen, 2012). I yrkessammenheng vil det si at man bruker de ferdighetene som man har i seg, men at disse ferdighetene brukes i en ny sammenheng. Fagpersonen må forstå, og holde seg til de kravene som han møter i yrkessammenheng. Dette handler om personens faglige kompetanse.

I ansvarsgruppen kan koordinator oppdage at det er forskjellig status mellom yrkesutøvere, dette påvirker hvem som har enerett på hva som er gyldig kunnskap. Det kan føre til at andres utsagn kan ses på som mindre relevant. En kan i verste fall få rivalisering om makt og eneretten til å ha de riktige meningene (Rommetveit, 2005). Hver yrkesutøver er autorisert gjennom godkjent utdanning. Dette gir visse rettigheter og plikter på en del områder. Dette er hjemlet i lovs form. Hvordan hver enkelt yrkesutøver forvalter og former sin status er knyttet til praksis og dens rolle. Rollebegrepet omfatter alt en person gjør som fagutøver.

Forventningene vil skape et press til å utføre rollen i samsvar med forventninger som samarbeidspartnere har. Alle yrkesgrupper som skal samarbeide skal stille gjensidige forventninger til hverandres roller. Større innsikt i hverandres måter å være på og personlig stil, vil føre til økt toleranse for hverandre og større respekt for hverandres bidrag (Rommetveit, 2005). Tidsfaktor er en utfordring i forhold til møter, spesielt til de som trenger tid til å uttrykke seg. Det er mulig å sette av god tid til å finne kreative løsninger. Ofte kan antall fagpersoner i møte være stort og overveldende for foreldrene. Det stilles krav til kommunikasjon til tilstedeværende. Rollen til fagfolkene må ikke bli for fremtredende, og brukerens kompetanse og kunnskap bør ha en sentral plass i møte. Det er viktig å arbeide mot en likeverdig posisjon mellom bruker og fagfolk, slik at alle parter deltar aktivt i prosessen (Rommetveit, 2005).

IP består av en kartlegging, et tverrfaglig samarbeid om utarbeiding, evaluering, og revidering av planen. Det er en person som er koordinator av planen, og som har ansvar for framdrift av den (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). De som har rett til IP, er personer som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester. Jfr. helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven (Lovdata.no). I veilederen til IP står det at mottaker av tjenestene skal bli lyttet til, møtes med respekt, tillit og oppmuntring, og få hjelp til å se muligheter. Partene har forskjellig bakgrunn og kunnskapsgrunnlag og ulike sosiale posisjoner. Deltakelse i samtaler krever kompetanse innen kommunikasjon og kognitiv kompetanse. Dette kan hindre reel medvirkning (Lovdata.no).

Myndighetene i Norge legger vekt på brukermedvirkning. Det betyr at ungdommene og foreldrene får innflytelse på beslutninger som skal tas angående deres unge, og de blir tatt med på å utforme tjenestetilbudet (Tveit, 2011). Ungdommene og foreldre er best til å vurdere egne behov og si hva de ønsker for fremtiden. De kan fortelle hvordan tidligere tiltak har fungert. Slik at for eksempel en lærer får et grunnlag når nye tiltak skal utformes (NOU, 2009:18). Målet med brukermedvirkningen bør være at den fører til bedre tjenester for brukeren. Brukermedvirkning betyr at brukeren sees som en likeverdig person i diskusjoner og avgjørelser som angår brukerens utfordringer. Når brukeren kan påvirke ansvarsgruppen gjennom egne valg, vil det innvirke positivt på selvbildet og styrke motivasjonen. De må bli tatt på alvor, behandlet med respekt, oppleve tillit, trygghet, og få hjelp når behovet er der (Helsedir.no).

#### **4.2.2. Empiri og analyse**

Mødrene Anne, Berit og Camilla har samarbeidet med koordinator i forhold til ansvarsgruppen over mange år. De forteller at de har både positive og negative opplevelser av samarbeidet. Informantene beskriver sine positive erfaringer med forskjellige koordinatører. Dette kommer til uttrykk her:

*Anne: Etter at ei ny helsesøster tok over koordinatorrollen ble det forskjell, hun ringte og presenterte seg. Forberedte meg på dette kommer til å skje nå i nærmeste framtid. Hun lurte rett og slett på hva ønsker vi som foreldre utav dette. Hun stilte spørsmål som; "Hva forventer dere av meg, hva kan jeg gjøre for dere? ". Det må jeg ærlig innrømme, at det er første gangen vi har fått høre. Det er snakk om ganske mange år nå da... Så det var en slik god samtale. Etter det siste møte, med den nye koordinator, så ble det lagt mye vekt på helheten, se framover og det ble et kjempemøte (16.10.15, s. 9).*

*Anne: Koordinator tok en gjennomgang på alle som hadde noe direkte med Kim og gjøre, en liten kort oppdatering. Vi gikk igjennom hva ønskene framover var, og så drøftet vi målene. Vi ble enige, det var selvfølgelig ikke alle målene jeg hadde satt som jeg fikk gjennom. Vi ble enige om et kompromiss, og det ble veldig greit. Hvis det fortsetter slik så ser jeg for meg at vi får til en grei overgang (16.10.15, s. 12).*

*Camilla: Det er veldig avhengig av hvor interessert de er i å sette seg inn i saken. Sånn som koordinator er nå, så hadde hun lest igjennom sakspapirene i forkant av skolestart i høst. Hun ringte meg og vi hadde et møte før skolen startet opp. Der fikk jeg fortelle om Benjamin og diagnosene hans og hvordan han er. Jeg føler at man har et helt annet utgangspunkt når man kommer på det første møte på høsten, fordi da vet de hvem det er snakk om (18.11.15, s. 7).*

Koordinator er leder for gruppen, og skal avklare ansvar og forventninger og legge til rette. Det er viktig at koordinator sikrer god samhandling og samordning av tjenestetilbudet. Koordinator bør sørge for god framdrift, og arbeide for felles forståelse av mål (Helsedir.no). Anne opplevde dette da det begynte en ny helsesøster som koordinator. Den nye presenterte seg, forberedte familien på hva som kom til å skje i nær framtid, og spurte hvilke forventninger de hadde til henne. Koordinatoren la vekt på helheten og se framover. Denne koordinatoren var strukturert, og det kan synes som hun forholdte seg til mange av de arbeidsoppgavene som ligger til rollen. Dette var en god opplevelse for Anne som ikke hadde opplevd så mye av dette før.

Det er viktig for foreldrene at koordinator er strukturert, følger tidsplan, og gjør de arbeidsoppgavene som ligger til rollen. I likhet med Anne, synes Camilla også at det er bra at koordinator møter forberedt. Camilla forteller at hvor god koordinator fungerer vil være personavhengig og avhengig hvor interessert de er i å sette seg inn i saken. Hun opplevde at koordinator hadde forberedt seg i forkant av skolestart, noe Camilla følte ga et positivt utgangspunkt for høsten. Koordinator bør tilstrebe å ha en profesjonell kompetanse i sin samhandling med foreldre. Koordinator kan sies å vise faglig kompetanse ved å sette seg inn i saken i forkant av skolestart. Ved skolestart har koordinator kalt inn Camilla til møte, der hun får fortelle om Benjamin sine utfordringer. Dette kan være positivt, skaper en god relasjon til mor, og kan ses som en del av koordinators relasjonskompetanse.

Foreldrene har ikke bare positive erfaringer med samarbeidet med koordinator.

Her forteller de om hvordan de opplevde de negative opplevelsene med koordinator.

*Anne: Ei helsesøster fra kommunen fungerte som koordinator, det var ingen annen som hadde lyst til å ha den jobben. For det første så klaget hun til oss på et ansvarsgruppemøte, og sa at hun ville egentlig ikke ha dette vervet. Hun hadde mer eller mindre blitt påtvunget det, og visste ikke hvorfor hun skulle være tilstede på dette møte. Hun lurte på om det hadde noe å si for samarbeidet sin del? Da tenkte jeg at du arbeider med noe ganske alvorlig, du arbeider med folk med spesielle utfordringer, du må jo skjønne at det er viktig. Når et møte starter på en negativ måte så blir det slik at man legger lista for at alle instansene kommer med det negative først. Dette møte ble dessverre avsluttet i en negativ tone, vi fikk ikke tatt opp det positive (16.10.15, s.8).*

*Berit: Det er jo ikke noe heldig at det er så mye skiftninger. Helsesøstrene jobber kanskje i 2–3 år og så drar de. De blir omrokkert og da må de jo begynne helt på nytt igjen.*

*Det kunne ha vært litt mer permanent og fast tenker jeg, en som kunne ha fulgt en over litt lengre tid, det hadde vært en fordel. De må lære seg å kjenne Ida å bli trygg på hva Ida trenger av oppfølging, og vite litt om familiesituasjon (30.10.15, s.11).*

*Camilla: Det har vært mange bytter av koordinator, så da har ikke samarbeidet vært noe spesielt godt. Jeg har følt at hver gang jeg har kommet så langt at koordinator har kjent til situasjon og kjent til Benjamin, så har det vært utskifninger. Skolehelsesøstre som har koordinatoransvaret er forskjellige hvert eneste år. Når man har 1 – 3 ansvarsgruppemøter i løpet av et år, så rekker man ikke å få noe forhold til koordinator før de byttes, og de rekker ikke å sette seg inn i saken (18.11.15, s.7).*

Alle informantene forteller at de har helsesøster som koordinator i ansvarsgruppa, og de har opplevd mange bytter av koordinator. De har hatt negative opplevelser av samarbeid med koordinator og opplevd dette som tyngende. Det kan være en belastning for foreldre å pålegge profesjonelle merarbeid som koordinator, spesielt når profesjonelle vegrer seg for arbeidsoppgaver (Tveit og Cameron, 2012). Anne opplevde en koordinator som ikke ønsket å være det, og som ga uttrykk for dette i et ansvarsgruppemøte. Dette resulterte i at møtet fortsatte i negativ retning. Her kan det se ut som koordinator ikke tar sitt ansvar som fagperson. Det er viktig at fagpersoner opptrer profesjonelt og ikke støter foreldrene fra seg med negative utsagn. Sett fra koordinator sin side så dette en arbeidsoppgave på toppen av det ordinære arbeidet for helsesøstre (Tveit og Cameron, 2012). Helsesøster kan oppleve det som belastende å få tilleggsoppgaver som ansvaret for IP, og i tillegg være leder for ansvarsgruppemøtene.

Anne forteller også om ei helsesøster som viser positiv faglig kompetanse. Der hun opplever at helsesøster følger dem opp, og hun forbereder dem til ansvarsgruppemøte.

*Anne: Nå så blir vi møtt på en bra måte. Vi blir tatt på alvor og fulgt opp. Helsesøster ringer meg i forkant og gjennomgår temaer. Hun snakket også med lærere og assistenten i forkant av møte. Mye forberedelser var gjort før vi kom på møte. Dette var første gangen at et referat fra møte ble nedskrevet punktvis. Vi fikk satt nye mål og fikk nytt fokus. Man blir møtt, tatt på alvor og blir lyttet til, det er så greit (16.10.15, s.10).*

*Berit: Blir du hørt av koordinator og ansvarsgruppa, er det best. Hvis du føler at du får gehør for det du tar opp, så er det meste greit tenker jeg. Blir du hørt, så blir du også respektert (30.10.15, s. 14).*

*Camilla: Koordinator og resten av gruppa må ha kunnskap og kjennskap til vanskene, være interessert i å være med på dette, ha forståelse for hva Asperger er, og hvilke vansker man har når man har det (18.11.15, s.11).*



Den nye helsesøsteren er positiv, og foreldrene ble kontaktet i forkant av møtet og ble godt forberedt på hva som skulle skje framover i tid. De fikk opplevelsen av å bli lyttet til, tatt på alvor, og forventninger ble avklart. Her opplever Anne å bli ivaretatt av koordinator og ansvarsgruppen. Anne blir møtt på en grei måte av den nye koordinatoren og at hun blir fulgt opp. Berit forteller at det er viktig for henne å bli hørt av koordinator og av gruppa, fordi det er da hun opplever at hun blir respektert. Når foreldre kan påvirke ansvarsgruppa gjennom egne valg vil det styrke deres motivasjon og gi dem positivt selvbilde (Helsedir.no).

Camilla er tydelig på at det er viktig med informasjon om diagnose, og at fagpersonen må ha en interesse for å delta i arbeidet. Informasjonsutveksling fremmer samarbeidet i gruppa, og de får en felles forståelse for utfordringene man kan ha med diagnosen Asperger syndrom.

Foreldrene forteller at det er viktig for dem at medlemmene i ansvarsgruppen har fagkompetanse på sitt felt. Fagfolkene bør ha teoretisk kunnskap om hva diagnosen Asperger syndrom er, og hvilke styrker og utfordringer de kan ha. Personlig kompetanse er også viktig at koordinator og fagfolk har når de skal samarbeide med foreldre. Det er godt for foreldrene når koordinator viser forståelse for hvordan familiene har det, og opptrer støttende under møter.

#### **4.2.3. Oppsummering og diskusjon av funnene**

Det som har vært sentralt i dette kapittelet har vært informantenes opplevelser av koordinators rolle og hvilken betydning denne har i ansvarsgruppen. De forteller om både gode og dårlige erfaringer med koordinator.

Koordinators rolle nevnes som en viktig funksjon. De skal samordne tjenestetilbudet og sørge for framdriften i sakene som drøftes. Når koordinator får alle fagpersonene til å arbeide etter felles målsetting blir tiltakene gode for barnet, ungdommen og foreldre.

Forskning viser at de forskjellige hjelpetjenestene ikke alltid samarbeider godt. Studien til Rønbeck (2007) viser at det å gi et helhetlig tilbud å god samhandling er en stor utfordring. Årsaken til dette er blant annet at spesialisthelsetjenesten som utreder og setter diagnose, sjeldent deltar i arbeidet i etterkant. Fagpersoner som arbeider direkte med barnet, ungdommen arbeider mye alene ut i fra eget ståsted. Deltagere i ansvarsgruppa forhandler om beslutninger og det er ofte fagpersoner som legger føringene. Foreldrene blir ofte støttespillere og medvirkning i liten grad (Rønbeck, 2007).

Det er viktig at foreldrene får opplevelsen av å være delaktig i arbeidet for sine ungdommer. Anne forteller at de blir møtt på en bra måte, og hun har følelsen av å bli tatt på alvor og lyttet til. Hun opplever at koordinator har gjort mange forberedelser i forkant av møte. Mødrene har blandede opplevelser av hvordan koordinator fungerer, og hvilken betydning dette får samarbeidet. Koordinatorens evne til å ta foreldrene på alvor og høre på hva de ønsker er avgjørende for om samarbeidet med fagfolkene går bra. Mødrene beskriver både møter der koordinator har skapt en negativ kultur, og gode koordinatører som forbereder foreldre, er positive og er framtidsrettet. Tverrfaglig og tverretatlig samarbeid kan sies å være koordinators ansvar. Det å sørge for at alle deltagere blir hørt, sett og at alle er gjenbyrdige samarbeidspartnere (Kinge, 2009). Målet er at foreldrene skal oppleve at de er en samarbeidspart på lik linje med tjenesteyterne.

I Tveit og Camerons artikkel ”Utfordringer når foresatte skal medvirke på tjenestetilbudet på eget barn” (2012) kommer det fram at det er utfordrende for foreldrene å samarbeide. Foreldre kan føle det som en belastning å pålegge profesjonelle merarbeid som koordinator, spesielt når profesjonelle vegrer seg for arbeidsoppgaver. Mangel på kunnskap brukes som argument for at man ikke ønsker koordinatorrollen. Anne forteller om en koordinator som ikke hadde lyst til å ha dette vervet. Koordinatoren klaget i ansvarsgruppemøte og sa at hun hadde blitt påtvunget dette vervet. Å være koordinator er en arbeidsoppgave på toppen av det ordinære arbeidet for den som har vervet (Tveit og Cameron, 2012).

Brukermedvirkning skal gi den unge eller foreldrene mulighet til å utforme tilbudet sammen med koordinator og fagfolk. Dette er en lovpålagt rettighet i følge § 3-1 i pasient – og brukerrettighetsloven (Lovdata.no). Anne opplever nå at de har en koordinator som gjennomgår temaer i forkant av møtene, slik at hun er forberedt til møtene. Dette kan være en måte å gi foreldre en bedre brukermedvirkning, fordi foreldrene er forberedt, og lettere kan delta i møte med sine synspunkt. Foreldre ønsker økt innflytelse på egen livskvalitet, og sikre kvalitet på tjenestene. Man må arbeide for å få en felles forståelse for foreldrenes utfordringer, og for de tiltak som settes i verk. Foreldrenes egen kunnskap om egen situasjon vil være et viktig bidrag (Lauvås, 2004). Møtene bør være preget av likeverdighet, maktfrie samtaler og respekt for hverandre der alle inkluderes.

### **4.3 Betydningen av profesjonell kompetanse i ansvarsgruppen**

I analysen av datamaterialet kom det fram at foreldrene har opplevelser som sier noe om betydningen av profesjonell kompetanse i ansvarsgruppen. Foreldrene forteller om sine opplevelser i fra ansvarsgruppemøter, der de har opplevd forskjellig profesjonell kompetanse og samarbeid.

#### **4.3.1. Teoretisk bakgrunn**

Profesjonell kompetanse kan være det å ha kunnskap og ferdigheter innenfor forskjellige fagområder (Lassen og Breilid, 2012). Kompetanse ses som selve prestasjonen, men kan også ses som et potensial. Da er det menneskets selv som bygges opp gjennom andres anerkjennelse. Dette fører til en tro på seg selv og egne muligheter, som er grunnlaget for utvikling av evner (Lassen og Breilid, 2012). En fagperson som har tilegnet seg en bestemt fagkompetanse kan beskrives som profesjonell.

Profesjonell kompetanse i ansvarsgruppen kan ha betydning for samarbeidet i gruppen, og er avhengig av faktorer som gode fagpersoner med kompetanse. For å være en god fagperson må man ha kompetanse og noen grunnleggende egenskaper. Det er viktig at fagpersonen handler ut i fra sitt yrke med kvalitet og kompetanse. For å beskrive noen av disse egenskapene har jeg valgt å se på Skau sin modell for profesjonalitet, kompetansetrekanten (Skau, 2012). For å få en samlet profesjonell kompetanse må man ha teoretisk kunnskap, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse. Disse må være i balanse og stå i forhold til hverandre. Teoretisk kunnskap vil vi få gjennom vår yrkesutøvelse ved at vi påvirkes av det som skjer av utvikling og forskning på fagfeltet. Denne kunnskapen vil hele tiden være i endring i takt med samfunnsutviklingen. Det vil føre til at fagpersonen må følge med og oppdatere seg på fagstoff. Yrkesspesifikke ferdigheter gjelder den praksisen i et bestemt yrke. Fagpersonen som da skal veilede vil bruke både yrkesspesifikk og teoretisk kunnskap, det betyr at man må ha viten om veiledning og samtidig praktisere det. Personlig kompetanse kommer ifra vår personlige egenskaper som vi har boende i oss selv. Disse egenskapene bruker vi når vi er i samspill med andre og som utvikler seg gjennom hele livet. Gradvis som vi vokser til utvikler denne kompetansen seg, og det er viktig å være den bevisst og reflektere over den. Det må være balanse mellom disse ferdighetene for at man kan si at fagpersonen er flink i sitt arbeid, (Skau, 2012). Personlig kompetanse er sentralt i all samhandling, og spesielt i yrker der man samhandler med andre mennesker. Denne kompetansen utvikles gjennom fag og person.

Personlig kompetanse kan sies å være en del av profesjonaliteten (Skau, 2012).

Fagpersoner vil møte andre kommunikasjonsutfordringer enn det man møter ellers til daglig, og de vil ha behov for relasjons-kompetanse. Det dreier seg om det å forstå og samhandle med de man møter gjennom sitt yrke på en god måte som er hensiktsmessig. Fagpersonen må kunne skape en relasjon til den personen man skal samhandle med. Videre så må fagpersonen stå i denne relasjonen over tid, men må også kunne avslutte relasjonen på en god måte. De bør også å ha ferdigheter på det å forstå ut i fra situasjonen, og være oppmerksom på kulturelle forskjeller. En med relasjonskompetanse bør også ha selvinnsikt og empatiske evner (Røkenes og Hanssen, 2012). Kompetanse innenfor kommunikasjon og relasjon kan utvikles videre hos fagpersoner og gjøres tydeligere i forhold til forskjellige yrker. Å ha både relasjon- og handlingskompetanse er en viktig del av den faglige yrkeskompetansen. Fagfolk må både kunne handle og samhandle.

En fagperson som deltar i ansvarsgruppemøter bør ha en samlet profesjonell kompetanse, men også ha kompetanse på å samarbeide. Det kan defineres som samspill, eller det å arbeide sammen (Glavin og Erdal, 2013). Samarbeid kan være når deltakerne har felles forståelse av hva målet med samarbeidet skal være. Deltakerne må ha kunnskap som er relevant for temaet som drøftes. De må kunne dele sin kunnskap, og lytte til de andre. De må ha evnen til å sette delene sammen, slik at man når målene og tiltakene man har satt seg (Bø, 2002). Det er noen grunnleggende vilkår som bør være til stedet for å få til et godt samarbeid. Begge parter må ha et bilde av hvem barnet eller ungdommen er. Formålet med samarbeid er menneskelig og faglig støtte. Alle skal bidra til et godt arbeidsmiljø i ansvarsgruppen. Barnehage og skole bør være åpen for foreldres synspunkter og spørsmål. For å skape et godt samarbeid må fagfolkene og heimen gjøre noe sammen, konkret og praktisk, og de må vite noe om hverandre, og dele informasjon. Det viktigste er at de må kommunisere, snakke sammen for å få til et godt samarbeid. Når partene vet litt om hverandre, kan de lettere se hva de kan gjøre sammen, og hvordan de best kan hjelpe familien. Det er viktig at fagfolkene lytter til foreldrene, viser respekt, bekrefter, og gjør dem delaktige i tiltakene (Bø, 2002).

Måten man kommuniserer på når man arbeider med mennesker, påvirkes av hvem du er som person og av den yrkesrollen du har. Stillingsinstrukser vil være den formelle delen av yrkesrollen, mens den uformelle delen er summen av forventningene som er til posisjonen du

har i systemet. Fagfolks yrkesrolle kan påvirkes av forskjellige parter. Den kan bestemmes av de forventningene foreldre har, og av de forventninger man har til sin egen rolle. Videre så kan folk flest og politikere ha sine bestemte meninger. De forskjellige partenes forventninger og de formelle stillingskravene utgjør yrkesrollen i sin helhet. Uklare rolleforventninger kan skape vansker i kommunikasjonen, det er derfor viktig å avklare forventninger partene har til hverandre. Gjennom å være tydelige og avklare forventninger og roller, kan man forebygge kommunikasjonsvansker. Partene justerer forventningene de har og unngår misforståelser. Fagpersonen kjenner den andres forventninger, og kan tilpasse sin egen rolle til denne personen, også kalt for rolleflexibilitet (Røkenes og Hanssen, 2012).

For at tverrfaglig samarbeid skal fungere godt, bør de ulike profesjoner finne en balanse og finne sin egen egenart og la andre få innflytelse. I relasjonen mellom fagpersoner og foreldre kan det beskrives som et forhold der partene er avhengig av hverandre. Fagpersoner vil ha både samarbeid mellom fagdisipliner og tverrfaglig samarbeid mellom etater. Tverrfaglig arbeid kan være samarbeid i en personalgruppe eller innenfor samme etat. Når det er flere etater som deltar i samarbeidet kalles det for et tverretatlig samarbeid (Kinge, 2012).

Tverrfaglig samarbeid betyr at alle samarbeider med tanke på personens beste (Lauvås, 2004).

Det å være profesjonell betyr at man må sette sine private meninger til side, og gjøre de oppgavene yrkesrollen krever. Likevel kan man som profesjonell finne sin personlige stil og sette sitt eget særpreg på yrkesutøvelsen. Fagperson kan ikke opptre som privatpersoner når de deltar i ansvarsgruppemøter, fordi det kan skape uklare forventninger hos foreldre. God kommunikasjon kan være å legge til rette for at foreldre skal kunne åpne seg å si hva de mener, og dette kan skape trygghet til foreldrene. Åpen kommunikasjon forutsetter at du vet hvordan du skal forholde deg som fagperson. Man trenger å forstå hvordan den andre parten opplever verden og hva man handler ut i fra (Røkenes og Hanssen, 2012).

Resiliensperspektivet har røtter i Antonovskys tekning om helsefremmende element, der det vises til den salutogenetiske modellen. Denne modellen legger vekt på å styrke sidene ved en person som kan føre til bedre helse og mestring, i stedet for å bare behandle sykdom.

Det er sentralt at personen får medvirke til utvikling som bidrar til at foreldre får en opplevelse og egenverd og tillit til andre. Dette betyr i en familie at det er viktig at foreldrene

gir emosjonell støtte til sine barn. Det å ha et sosialt godt nettverk, eller gruppetilhørighet er beskyttende og styrkende for foreldrene (Røkenes og Hanssen, 2012).

Når forskjellige profesjoner som lærere, spesialpedagog og fysioterapeut møtes for å arbeide mot et felles mål, kalles det for tverrfaglig samarbeid. Det tverrfaglige møtet er en plass for drøfting, og der det tas beslutninger, for eksempel ansvarsgruppemøter. Gruppen har felles målsetting der medlemmene har forskjellige faglig ståsteder og alle deltar med sin fagkompetanse. Et mål for samarbeidet kan være at ansvarsgruppen kan utvikle seg fra flerfaglighet til tverrfaglighet. Tverrfaglighet begrunnes ut i fra at kunnskap er blitt så spesialisert at helhetsbilde blir vanskelig å håndtere. Det er behov for tverrfaglighet for å beskrive alle sidene av en sak. Fysioterapeuten kan uttale seg om det motoriske som er hans fagfelt. Spesialpedagogen kan si noe om det spesialpedagogiske opplegget i skolen. Sammen kan de gi resten av ansvarsgruppa sin del for å bidra til et helhetsbilde av saken.

#### **4.3.2. Empiri og analyse**

I analysen av datamaterialet kom det fram at alle informantene hadde erfaringer med hvordan de opplevde profesjonell kompetanse i ansvarsgruppen. Deres fokus på betydningen av profesjonell kompetanse kommer fram når de snakker om sine positive og negative erfaringer med fagpersoner. Her forteller de om sine positive opplevelser om framdrift i møter, informasjon, stabilitet og god kjemi med medlemmer fra ansvarsgruppen.

*Anne: HABU har forsøkt å bryte inn og sagt ”skal vi ikke forholde oss til den røde tråden”, nå må vi komme inn på hva er målene for Kim skal være. De hanket inn alle sammen som var på møte. Det er jo ikke bestandig HABU greide det, med mange sterke personligheter så er det ikke bestandig lett å nå igjennom. Men de har virkelig prøvd, det har aldri funket så bra som etter at de kom inn i bildet (16.10.15, s.10).*

*Berit: HABU har vært med og gitt informasjon til ansvarsgruppa, og til foreldrene på skolen. Men vi savnet opplæring til de på skolen. Skoleledelsen ville ikke sende noen på kurs... Det at vi foreldre godtar diagnosen, og greier å sette ord på det til de rundt ble viktig. Slik at de fikk en viss forståelse for hva vi sliter med i hverdagen. For hvis de ikke vet noe, så har de ikke noen mulighet til å skjønne og forstå hva vi trenger av hjelp (30.10.15, s.7).*

*Camilla: Hun fra HABU har vært stabil hele tiden. Og derfor så har jeg villet ha henne med i møtene også, for hun kjenner Benjamin, og hun kjenner det vi har vært gjennom i forhold til å komme dit vi er i dag med han. Jeg føler at hun forstår hvordan vi har det... Det handler om det med kjemi, hvem man føler at man kan snakke med som er i ansvarsgruppen, og at man har tillit til dem (18.11.15, s.4).*

Alle de tre informantene beskriver fagpersonen fra HABU som en god støttespiller. De beskrives som tydelige, stabile og de holder fokuset på møter og gir veiledning på utfordring angående diagnose. Dette kan sies å inngå som en del av HABU sin profesjon der det å samarbeide og gi veiledning, er en sentral del av HABU sine arbeidsoppgaver. HABU har veiledningsplikt, noe som er hjemlet i Spesialisthelsetjenesteloven §6-3. De skal samarbeide og gi veiledning til de ansatte i kommunene for enkeltpasienter. De skal også delta i utarbeiding av IP, og samarbeide med andre etater (Forskrift om Habilitering, §14).

Foreldrene opplever at fagpersonene fra HABU ser når de trenger støtte, de er tydelige og leder møte hvis det er behov for det. Medlemmene i ansvarsgruppa kan kanskje se dette annerledes. De kan oppleve dette som at HABU tar lederrollen, og er mer autoritær enn de andre i gruppa. De andre fagpersonene kan føle at de ikke får bidra med sin kunnskap, og kan oppleve dette som lite likeverdig samarbeid. Likeverdighet er sentralt i alt samarbeid. Et godt samarbeid betyr at hver enkelt bidrar med sin fagspesifikke kunnskapsområde (Moen, 2008). Ingen av fagpersonene har mer autoritet enn den andre, som for eksempel PPT eller HABU. Hver fagperson lytter og bidrar med relevant kunnskap og forståelse. Delene settes sammen til en ny helhet, dvs. en ny forståelse av barnet (Moen, 2013). Samarbeid innebærer det å komme tett innpå andre mennesker, men også seg selv og sine egne følelser. Når man kommer tett på seg selv kan man også se og vurdere om man bagatelliserer, eller ergrer seg over det den andre sier. Om man ikke er bevist på dette er det lett å falle tilbake til gamle vaner, der man sitter med alle svarene selv og nedvurderer andres bidrag (Moen, 2013).

Foreldrene opplever at fagpersonen fra HABU forsøker å ”hjelp” ansvarsgruppa til å holde ”den røde tråden” og fokus på målene. For de foreldre som har barn og unge med funksjonsnedsettelse, kan hverdagene bestå av krevende omsorgsoppgaver og mange møter (Tveit og Cameron, 2012).

Et godt samarbeid er viktig for å kunne bidra til å lette alle oppgavene foreldrene står ovenfor. Det er koordinator sin rolle å lede gruppen og holde fokuset. Likevel har alle medlemmene

ansvar for å bidra til et positivt samarbeid og framdrift. Det er gjennom samarbeid i ansvarsgruppemøter, og informasjonsdeling at man sammen kan arbeide mot samme mål (Rønbeck, 2007).

Informantene framhever viktigheten av å møte stabile fagfolk med kompetanse, og som vet hvilken informasjon foreldrene og ansvarsgruppa trenger. Avgjørende egenskaper ved hjelpeapparatet som foreldrene mener bidrar til økt mestring og større tilfredshet med livet er medbestemmelse, kontinuitet, og kompetanse. Å oppleve gode relasjoner preget av tillit til de som jobber direkte med ungdommene, blir trukket frem av informantene som svært sentralt og av stor betydning for dem.

Foreldrene må være trygge på at fagfolkene gir barn og unge trygghet, at relasjonen preges av en gjensidig forståelse, og at de viser nysgjerrighet og ærlighet overfor barn og voksne. Gode forutsetninger for samarbeid bygges over tid. Man har et bedre utgangspunkt for å gi foreldre innflytelse med en stabil gruppe av fagpersoner enn ved stor utskiftninger (Bø, 2002).

Foreldrene er opptatt av stabilitet, og de forteller at mange skifter av fagfolk skaper forsinkelser i forhold til det som skal gjøres og det blir liten framdrift i forhold til tiltak og mål. Foreldrene forteller videre om sine erfaringer i forhold til negative opplevelser av profesjonell kompetanse. De forteller:

*Anne: Måten det mennesket snakket på var nedlatende, og det ble vanskelig å forholde seg til henne. Vi merket at det ikke var bare vi foreldre som ble frustrert, det ble de andre i ansvarsgruppen også. Det var ikke noe samarbeid, og møtene fungerte overhodet ikke da. Hun var bare opptatt av det negative, og det var satt av kort møtetid. Alle møtene startet negativt og det smittet over på de andre i gruppa. Møtene sluttet også med det negative (16.10.15, s.8).*

*Berit: Vi har hatt tre ganske store rabaldermøter nå i høst, der det ikke har vært noen helsesøster i det hele tatt. Det er litt tragisk når det er ting som skjer på skolen som skal tas opp, når helsesøster ikke er tilstede på møte. Hun kjenner ikke Ida og har knapt snakket med henne (30.10.15, s.11).*

*Camilla: Jeg følte at skolens representant i ansvarsgruppa var fokusert på det faglige og at det skulle gå bra. Når det gjorde det, så var liksom deres rolle fylt. Hva som skjedde i friminuttene eller på fritiden, var ikke det deres problem. Det nyttet ikke samme hva som ble sagt. Det hjalp ikke at de så at Benjamin sto å klamret seg fast til meg i skolegården, og ikke ville slippe meg på morgenen. Han ville ikke på skolen. Til slutt så kjente jeg at jeg ga opp, jeg orket ikke mer. Jeg kjente at jeg ikke klarte å bruke mer energi på dette (18.11.15, s.6).*



Anne forteller om at det er en person i ansvarsgruppen som drar alle de andre i negative retning. Fagfolk har en del plikter i forhold til sin jobb om hvordan deres rolle som fagutøver skal utføres. Det vil være normer og forventninger til fagpersoner på hvordan man skal forholde seg til andre. I et tverrfaglig samarbeid stilles vi gjensidige forventninger til hverandres roller (Rommetveit, 2005). Det kan synes som fagperson i Anne sitt tilfelle ikke forholder seg til normer og forventninger som Anne har. Personlig kompetanse er sentralt i all samhandling, og spesielt i yrker der man samhandler med andre mennesker (Skau, 2012).

Camilla føler at skolen kun fokuserer på det faglige, og ser ikke problemet med det sosiale som en med Asperger syndrom har. Fagpersonen må kunne leve seg inn i foreldrenes verden, vise empati (Røkenes og Hansen, 2012). Samarbeidet mellom hjem skole er omtalt i flere lovverk, men det er vanskeligere i praksis enn i teorien (Lassen og Breilid, 2012).

Anne forteller her om sitt samarbeid med skolen nå. Hun forteller:

*Anne: Samarbeidet med skolen har blitt skikkelig godt nå, og det merkes på Kim også. Han er blitt tryggere. Nå skjønner han at vi snakker sammen, vi har god kommunikasjon, og nå får vi til å hjelpe han (16.10.15, s.14).*

Det har tatt mange år før foreldrene har fått til et godt samarbeid med ansvarsgruppa. Anne forteller at hun nå samarbeider godt med skolen, og de har god kommunikasjon der samarbeidet fører til at de når sine mål om å hjelpe Kim. Slik har det ikke alltid vært. Det har vært mange skifter med fagfolk, noe som kanskje har ført til lite kontinuitet. Det har vært utfordrende for Anne å samarbeide med fagfolk fra skolen. En av grunnene til dette kan være at skolen har fått lite informasjon og veiledning i forhold til diagnosen Asperger syndrom. Dette kan føre til liten forståelse fra skolens side for de utfordringene som en med Asperger syndrom har.

#### **4.3.3. Oppsummering og diskusjon av funnene**

Det som har vært sentralt i denne kategorien har vært informantenes opplevelser av profesjonell kompetanse i ansvarsgruppen. Informantene forteller om både positive og negative erfaringer av samarbeidet med fagfolkene.

Alle informantene nevner HABU som gode fagfolk med kompetanse, Berit nevner i tillegg PPT og helsesøster. HABU får ros for sitt arbeid, fordi det er lite skifte av personell, og foreldrene får rask hjelp og tilbakemelding når de ringer. HABU kan distansere seg mer og har en tydeligere definert rolle som spesialisttjenestene. Dette vil påvirke foreldrenes opplevelse av tjenestens betydning. I forhold til de andre etatene er HABU den etaten som er mest fraværende fra det daglige arbeidet med ungdommen. HABU har veiledningsplikt ovenfor hjelpeapparatet. I forskrift om Habilitering; står det nevnt i § 14 om ansvaret for råd, veiledning og samarbeid med lokalt hjelpeapparat.

Erfaringene til informantene viser at det er viktig at fagpersoner har kunnskap om hva samarbeid er og omfatter. Likeverdighet er sentralt i alt samarbeid. Et godt samarbeid betyr at hver enkelt bidrar med sin fagspesifikke kunnskapsområde (Moen, 2008). Ingen av fagpersonene har mer autoritet enn den andre, for eksempel PPT eller HABU. Hver fagperson lytter og bidrar med relevant kunnskap og forståelse. Hver del av det fagpersonene bidrar med settes sammen til en ny helhet, dvs. en ny forståelse av barnet, ungdommen. Samarbeid innebærer det å komme tett innpå andre mennesker, men også seg selv og sine egne følelser. Når man kommer tett på seg selv kan man også se og vurdere om man bagatelliserer, eller ergrer seg over det den andre sier. Hvis man ikke er bevist på dette kan man falle tilbake til gamle vaner, der man har alle svarene selv og nedvurderer andre sine bidrag (Moen, 2013).

Det som fremmer samarbeid er ” klare og realistiske mål, klart definerte roller, sterk ledelse, styring på tvers av tjenester og gode systemer for deling av informasjon” (NOU, 2009, :22, s. 54). Det som fremmer samarbeidskompetanse er blant annet informasjonsutveksling og utvikling av samarbeid. Desto mer ansvarsgruppen greier å avklare og utveksle av informasjon, jo bedre stilt står gruppen når krevende dager kommer. Det er i fredstid at de gode rutinene blir skapt (Kinge, 2012). Hvis man skal lykkes med det tverretattlig samarbeidet handler det om flere ting. Det handler om personlig og faglig kompetanse, og hvordan vi skaper relasjoner og kommuniserer. Det gjelder også vår egen evne til å se både styrker og begrensninger hos oss selv, slik at man kan gi andre muligheten til å komme med sin særkompetanse.

Det er flere forhold som hemmer samarbeid mellom forskjellige tjenester, det er mange forskjellige nivå i statlig og kommunale tjenester som gjør samarbeidet vanskelig og

uoversiktlig. Det finnes mange lover og forskrifter, forskjellige tjenester er hjemlet i forskjellige lovverk. Dette kan føre til uklare ansvarsforhold og uoversiktlig støtteapparat. Dette kan gjøre at det er vanskelig å orientere seg både for foreldre og fagfolk. Foreldrene kan ha utfordringer på hvor de skal henvende seg for å få hjelp. Foreldrene kan da miste tilgang på hjelp som de har krav på (NOU, 2009:18). Et annet hinder for samarbeid kan være profesjonsinteresser og lite trygghet i eget fag. De forskjellige fagfolkene kan ha lite kjennskap til hverandres kompetanse og forskjellig forståelse av utfordringene i arbeid med familien. Det kan være uenighet innad i profesjonsgruppen og mellom gruppene på grunn av forskjellig status. Det som kan hemme tverretattlig samarbeid er at hver etat passer på sine egne områder og føler seg truet.

Det som ikke fremmer samarbeidet er mangel på tydelige mål, uklare roller og fordeling av ansvar. Svak ledelse og manglende systemer for deling av info, lite opplæring og forskjellige yrkesmessige kulturer i tjenestene kan skape utfordringer for samarbeidet. Dette kan føre til vansker i samarbeidet og kommunikasjon (Lassen og Breilid, 2012). Når samarbeidet blir utfordrende er det et eller flere av disse kriteriene som ikke er til stede. Disse utfordringene trenger man å gjøre noe med. Tydelighet angående roller og arbeids- og ansvarsfordeling er et viktig tiltak. Koordinator har en viktig rolle som ansvarlig i oppfølging av avtaler som blir gjort på ansvarsgruppemøter. Forskjellige fagpersoner med ulike verdier, fagsyn og problemoppfatning kan svekke samarbeidet. Lite kunnskap om hverandres kompetanse, faglig ståsted og at lovverket ikke gir tydelig instruksjon på hvem i det kommunale systemet som har ansvar for hva.

Fagfolkene må kunne arbeide i fellesskap ut i fra foreldrenes behov, og ikke for å beskytte sitt eget arbeidsområde. Videre så må de kunne gå i dialog og samarbeide med andre fagfolk. De må tørre å bevege seg utenfor sin egen trygge komfortsone og ta imot utfordringer, slik at man får utvidet sitt eget profesjonsperspektiv. Det vil være viktig å få økt kunnskap om samarbeid og samhandling med andre fagfolk, slik at man kan dra nytte av det samarbeidet kan gi deltakerne i ansvarsgruppa (Rommetveit, 2005).

De verdiene man har med seg i vårt arbeid vil påvirke oss, men også alle de man omgås. Alle har et ansvar for hvordan man er med hverandre (Skau, 2012). Det vil bety at foreldre, og andre medlemmer av ansvarsgruppa må ha rett til å stille visse kvalitetskrav til fagpersoner.

En fagperson må også stille krav til seg selv om å være tydelig i forhold til egen yrkesidentitet, og til hvordan man utøver sitt yrke når vi skal samarbeide tverrfaglig i ansvarsgruppen (Rommetveit, 2005). For å unngå misforståelser og dårlig samarbeid må fagpersonene være mer tydelig i sitt budskap. De må avgrense seg og være tydelig slik at de man samarbeider med blir sikre på hvem de samarbeider med, og hva de kan forvente. En må vise en vilje til samarbeid og fremtre som positiv, og ha åpen innstilling til den man er i samhandling med. Det er utfordrende, men viktig for å utvikle seg sammen som parter, som er like mye verd (Rommetveit, 2005). Samarbeid kan handle om å utnytte både hver enkelt sin kompetanse, men også hjelpeapparatets samlede kompetanse. Et godt samarbeid vil kunne bestå av konflikter, men da må begge parter tåle å ta i mot kritikk. Det må være lov å si i fra, og begge parter må få komme med innvendinger. For å klare dette må partene også ha opplevd hyggelige og gode hendelser. For uenighet mellom foreldre og hjelpere må man regne med at det blir iblant (Bø, 2002). Ut i fra informantenes historier om samarbeidet var det flere ting som gjorde at samarbeidet ble opplevd som bra. Et godt samarbeid har gode relasjoner til fagfolk, tydelig ledelse av koordinator og framtidsrettet tiltak.

Det er lite brukermedvirkning og ansvarsgruppemøter er ikke alltid et helhetlig tilbud for barnet, ungdommen (Rønbeck, 2007). Studien viser at det å gi et helhetlig tilbud som er tverrfaglig er en stor utfordring å få gjennomført. Grunnen til dette er mange. Spesialisttjenesten utreder og setter diagnose, men deltar sjeldent i direkte arbeidet etterpå. Fagpersonene som arbeider med barnet eller ungdommen arbeider mye aleine ut i fra egen forståelsesramme. Deltakere i ansvarsgruppen forhandler om beslutninger, og det er ofte fagpersonene som legger føringene. Foreldrene er ofte støttespillere i arbeidet. Det viser seg at konfliktnivået øker når foreldre og hjelpeapparatet har forskjellig oppfattelse. Rønbeck (2007) mener likevel at det tverrfaglige samarbeidet har bedret seg noe gjennom årenes løp. Det har blitt vanligere med ansvarsgruppe der deltakerne samhandler. Rønbeck mener at dette ikke er nok, fordi møtene ikke alltid gir et helhetlig tilbud for barnet, ungdommen. Kravene som samfunnet stiller oppfylles ikke. Man står ovenfor mange utfordringer videre. Det vil være viktig med kunnskap om hvordan man får samarbeid til å fungere bedre. Det krever holdningsendringer og forståelse av egen rolle hos ansvarsgruppedeltakerne. Hvis man greier å skape systemer som ivaretar den tverrfaglige kunnskapen, og det helhetlige perspektivet vil man ha kommet langt i å hjelpe barn og ungdom med spesielle behov.

Hvordan skal man sikre at barn og unge for et godt tilbud i framtiden med god kvalitet og et godt profesjonelt samarbeid? Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har laget en opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (Prop.1.S). Regjeringen fremmer denne planen, og det gis statlige midler for gjennomføring av planen fram til 2019. Kommunene skal etter hvert kunne tilrettelegge tilbudet til innbyggerne i kommunen, og overta flere oppgaver fra spesialisthelsetjenesten. Planen skal styrke barnet, ungdommen, og sikre kvalitet, samhandling og koordinering mellom nivåene. Det vil være viktig med forandring i måte å arbeide på og kompetanse for å få til dette. Gjennom samhandlingsreformen har kommunene fått en viktigere oppgave i det å sørge for helse- og omsorgstjenester til folk i kommunen. Hjelpen skal gis nærmest mulig der folk bor. Denne opptrappingsplanen må ses i sammenheng med andre planer fra regjeringen. Regjeringen vil gjennom kommunereformen lage større velferdskommuner, som har økt kapasitet og kompetanse til å ta vare på ansvaret (Prop.1.S). Foreldrene har gitt uttrykk for at tjenestene oppleves som oppdelte, og at det ikke fungerer mellom overgangen mellom primær og spesialisthelsetjeneste, og det er for lite brukerinvolvering. Flere opplever at de blir overlatt til seg selv for tidlig, med ansvar for å koordinere egen oppfølging (Prop.1.S).

Arbeidslivet i Norge krever høy kompetanse og Kunnskapsdepartementet satser på at flere skal gjennomføre videregående opplæring med en kompetanse som er riktig å ha i videre studier og arbeid (St.meld.18, 2011). Stortinget har gjennom blant annet Kunnskapsløftet 2006 gitt grunnopplæringen bedre i stand til å møte kunnskapssamfunnets utfordringer. Dagens samfunn preges av raske endringer på alle områder i samfunnet. For å bli gode profesjonelle på sosiale arenaer må vi utvikle oss selv. Vi lever i en tid som stiller høye krav til fagfolk og som privatpersoner. Raske endringer utfordrer folk på forskjellige livsområder. Den verden vi lever i kan være uoversiktlig og man trenger ny kunnskap. Arbeidslivet etterspør egenskaper som det å være selvstendig, tenke kritisk og være kreativ. Disse samfunnsendringene vil også stille krav til fagpersoners kompetanse. Foreldrene stiller krav om kompetanse hos fagfolkene. De ønsker at de skal være godt forberedt og vite hva deres yrkesrolle krever av de. Foreldrene ønsker det beste for sine barn, og samfunnets raske utvikling vil også kreve noe av deres barn. Foreldrene må derfor kreve kompetanse av de som skal arbeide med og rundt sine barn, slik at barnet eller ungdommen skal greie å leve i det hektiske samfunnet med raske endringer. Ungdommer med Asperger syndrom må forberedes mot voksenlivet og vil trenge forberedelse og riktig opplæring for å kunne delta i arbeidslivet.

Brukere av helsevesenet blir også berørt av forandringer. Samhandlingsreformen berører alle fagpersoner i helsetjenesten. Rollen til pasienten er i endring, det forventes at hver enkelt skal ta ansvar for egen helse. Utfordringene for helsepersonell blir store, de må både håndtere endringer i sin egen yrkesrolle og de må også veilede pasienter, pårørende og studenter i takt med disse endringene (Skau, 2012).

Å følge med i utviklingen og foreldrenes krav om forskjellig kompetanse kan være en utfordring for tjenesteapparatet. Det kreves en samlet kompetanse fra alle fagfolkene for å ivareta foreldrene (Skau, 2012). Foreldrene kan ha høye forventninger til hjelpeapparatet i forhold til spesifikke tiltak som er gode. Dette kan skyldes at foreldre i dag vet mer om hva som gis av tilbud andre steder i Norge eller andre land. Det er ikke alle tiltak hjelpeinstansene har kompetanse til, eller det er ikke alle metoder som er like mye utbredt. Barn og unge som har behov for ekstra oppfølging fra flere tjenester, kan oppleve at ingen tar ansvar eller at hjelpen ikke er koordinert. Det er lagt føringer for samordning og mer samarbeid gjennom forskjellig lovverk. IP skal gi muligheten for å bedre koordinerte tiltak og bedre samordning med helhet i tjenestetilbudet (NOU, 2009: 18).

## 5. AVSLUTNING

I denne studien har jeg benyttet meg av kvalitativ metode, der jeg tok utgangspunkt i tre foreldreintervju. På bakgrunn av funnene fra undersøkelsen har jeg forsøkt og svare på min problemstilling: Hvordan opplever foreldre til ungdommer med Asperger syndrom samarbeidet i ansvarsgruppen? For å finne svar på problemstillingen, intervjuet jeg tre mødre som har ungdommer med Asperger syndrom. Da jeg analyserte datamaterialet kom jeg fram til at foreldrene hadde tre felles tema de spesielt var opptatt av. Jeg endte opp med følgende tre kategorier: Betydningen av å føle seg ivaretatt, betydningen av koordinators rolle i ansvarsgruppa, og betydningen av profesjonell kompetanse i ansvarsgruppa.

Det ble nevnt i innledningskapitlet at det var ønskelig å få finne svar på spørsmålet hvordan foreldrene opplever samarbeidet med ansvarsgruppen, spesielt hva som skaper gode opplevelser for foreldrene. Blir de ivaretatt og hørt? Opplever de at det er informasjonsflyt i ansvarsgruppa, og er instansene samordnet? Det foreldrene synes fremmet gode opplevelser i sitt møte med ansvarsgruppa, var når fagpersonene viste forståelse, og ga dem støtte under ansvarsgruppemøtene. Det var viktig at fagfolk hadde kunnskap om Asperger syndrom, og tiltak som kunne føre til utvikling, og at det var kontinuitet. Foreldrene så viktigheten med at fagfolk har kompetanse på samhandling, relasjon og kommunikasjon, samt stabilitet. Mødrene la vekt på at koordinator har en sentral rolle i forhold til hvordan samarbeidet ble i ansvarsgruppa. Når koordinator forberedte foreldrene til møtene, opplevde foreldrene dette som positivt. Foreldrene hadde også negative opplevelser i samarbeidet med koordinator. Foreldrene beskrev hyppig skifte av koordinator. Dette førte til at relasjonen de hadde bygd opp over tid med koordinator ble brutt, og de måtte bli kjent med en ny koordinator. Det var også erfaringer med en negativ koordinator som skapte et negativt samarbeidsklima i gruppen.

Det som fremmer gode opplevelser for foreldrene er når fagpersonene lytter til det de har å fortelle. De opplever at de blir anerkjent når fagpersonene etterspør deres kompetanse som foreldre. Det er viktig for foreldrene å få medvirke til å bidra med tiltak og framdrift. Mødrene har blandet erfaring med å bli hørt, forstått og respektert. Når ansvarsgruppen har tydelig koordinator, stabile fagfolk, opptrer profesjonelt i forhold til foreldrene, beskriver foreldrene dette som gode opplevelser. Informasjonsflyten og i hvor stor grad instansene er

samordnet er varierende og avhengig av kompetanse og stabilitet hos fagfolkene og tydelig ledelse hos koordinator. De ønsker at hjelpeapparatet tar mer ansvar for helhetsvurderinger, koordinering, tydelig ledelse og oppfølging av tiltak, slik at de slipper å holde oversikten selv.

Resultatet av denne studien viser at alle kategoriene kan sies å handle om samarbeid.

Samtidig så har alle de tre kategoriene sin egen verdi. Ivaretakelse handler om å bli tatt vare på, bli sett, hørt og anerkjent. Alle de tre mødrene forteller om hvor viktig det er å føle seg ivaretatt. Når foreldrene opplever ivaretakelse vil de bedre kunne ta vare på sine barn og samarbeidet til fagfolkene blir lettere. Koordinators rolle har sin egen verdi gjennom å medvirke til et godt samarbeid i ansvarsgruppa. Gjennom god ledelse skal koordinator sørge for framdrift i de sakene som blir tatt opp og likeverdighet i gruppen. Koordinator skal sikre samordning av tjenestene og skape et godt samarbeid med familien. Det siste begrepet profesjonell kompetanse har sin verdi gjennom ved at fagpersonen bør ha god profesjonell kompetanse, handle og samhandle slik at man oppnår godt samarbeid. Hvis man velger å se funnene i sammenheng, vil de få større betydning. For å få til et godt samarbeid i ansvarsgruppemøtene, må mødrene føle seg ivaretatt. Når de opplever dette, er de bedre rustet til å følge opp sitt barn. For at barnet skal ha det bra på alle arenaer det ferdes på, må foreldre og fagfolk være samkjørte og enige om tiltak. Hvis fagfolkene skal gi foreldrene ivaretakelse, trenger de profesjonell kompetanse. De må bruke sin yrkeskompetanse, og sin personlige kompetanse i sitt arbeid. For at fagfolk skal yte sitt beste vil de ha behov for et godt samarbeid med foreldre, og andre fagfolk. Behov for å bli ivaretatt kan fagfolk også ha, de kan ha behov for veiledning, ros, og bekreftelse på det arbeidet de gjør.

Konklusjonen på denne studien er at det ikke grunnlag til å hevde at disse punktene er dekkende for alle foreldre. Jeg håper at denne oppgaven kan føre til økt oppmerksomhet på hvordan foreldre opplever samarbeidet i ansvarsgruppen. Håpet er at studien har vært interessant for leseren, og at den kan skape refleksjon og diskusjoner. Studien kan kanskje være et positivt bidrag for foreldre eller andre i lignende situasjoner. Noen foreldre kan kanskje kjenne igjen noe, og se at de ikke er alene om disse opplevelsene.

Denne studien har sine begrensninger, da det er bare tre informanter sine opplevelser som er blitt beskrevet. Resultatet kan ikke generaliseres til en større populasjon, fordi informantene er avgrenset til tre. På bakgrunn av dette må resultatene tolkes med forsiktighet. Gjennom



prosessen med denne studien ser jeg at jeg kunne lagt mer vekt på å lest mer teori tidligere i forløpet. Spørsmålene kunne blitt mer relevante for problemstillingen og jeg kunne gått mer i dybden. Jeg ga informantene oppgaven til gjennomlesning. De bekreftet at det så greit ut, og at anonymiteten ble ivaretatt.

Det som kunne vært interessant ved videre undersøkelser er å finne ut mer om ungdommenes egen deltakelse i ansvarsgruppa, og hvilken betydning har ansvarsgruppen for deres hverdag? For å kunne finne svar på dette ville jeg ha observert ansvarsgrupper, og gjennomført intervju med medlemmene i ansvarsgruppen, og ungdommene. For å komme i dybden på ungdommenes historie ville jeg ha valgt kvalitativ forskning. Det hadde vært interessant med bruk av kvalitativ og kvantitativ metode, men det hadde blitt mer tidkrevende.

## Litteraturliste:

Aune, I. E. (2006). Evaluering av ”Best på tvers”. Et kompetanseprogram for utvikling og implementering av ansvarsgruppe og individuell plan. Skriftserie ved HIST, rapport nr. 6. 2006. Trondheim. Tapir Akademisk Forlag.

Bø, I. (2002). Foreldre og fagfolk. 2. Utgave. Oslo. Universitetsforlaget AS.

Clausen, H., Rakstang Eck, O. (1996). Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede barn. 1. Utgave. Otta. Engers Boktrykkeri A/S.

Dalen, M. (2011). Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming. 1. Utgave. Oslo. Universitetsforlaget AS.

Everett, E. L. og Furuseth (2012). Masteroppgaven. Hvordan begynne – og fullføre. 2. Utgave. Oslo. Universitetsforlaget AS.

Frambu.no. Ansvarsgrupper. Lastet ned 11.05.15 fra

<http://www.frambu.no/WebFolder5.aspx?NodeId=6FDE0976-89BA-4F77-A2CE-48379B18F8DD>

Glavin, K., Erdal B. Tverrfaglig samarbeid i praksis. Til beste for barn og unge i Kommune - Norge. 3. Utgave. Oslo. Kommuneforlaget AS.

Gjærum, B. Grønholt, B. og Sommerschild, H. (2003). Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre. 4. Opplag. Oslo. Universitetsforlaget AS.

Hansen, N. G. og Hansen, T. (2010). Hvordan blir flinke elever ivaretatt? Er det forskjell på offentlig og private skoler? Masteroppgave. Universitetet i Agder.

Helsekompetanse.no. Lastet ned 11.05.15 fra <http://kurs.helsekompetanse.no/plan/3318>

Heggstad, A. (2011). En kvalitativ studie om hvilke opplevelser foreldrene til barn med en autismespekterforstyrrelse vektlegger i møte med hjelpeapparatet. Masteroppgave. NTNU. Trondheim.

Helgeland, G. (2006). Opplæringslova kommentarutgave. 2. Utg. Oslo. Universitetsforlaget.

Helsedirektoratet.no. Habilitering av barn og unge. Handlingsplan. Lastet ned 21.10.16 fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/handlingsplan-for-habilitering-av-barn-og-unge>

Helsedirektoratet.no. Barn og unge med habiliteringsbehov. Veileder. Lastet ned 21.10.16 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/barn-og-unge-med-habiliteringsbehov-samarbeid-mellom-helse-og-omsorgssektoren-og-utdanningssektoren-om-barn-og-unge-som-trenger-samordnet-bistand>

Helsedirektoratet.no. Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Veileder. Lastet ned 15.01.17 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Helsedirektoratet.no. Samhandlingsreformen. Lastet ned 21.10.16 fra <https://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen>

Johannesen, A., Tufte, P.A., Christoffersen, L. (2011). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. 4. Utgave. Oslo. Abstrakt forlag AS.

Kinge, E. (2012). Tverretattlig samarbeid omkring barn. En kilde til styrke og håp? 1.Utgave. Oslo. Gyldendal Norsk forlag AS.

Kleven, T.A. (red). (2014). Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering. 2. Utgave. Bergen. Fagbokforlaget.

Kvale, S., Brinkmann S. (2009). Det kvalitative forskningsintervju. 2.Utgave. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Lassen, L. M. og N. Breilid. (2012). Foreldresamarbeid i praksis. 1. utgave. Bergen. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Lauvås K., Lauvås P. (2004). Tverrfaglig samarbeid- perspektiv og strategi. 2. Utgave. Oslo. Universitetsforlaget AS.
- Lov 1998-07-17-61: Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (Opplæringslova).
- Lov 1999-07-02-63: Lov om pasient- og brukerreteittigheter. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov 2012-06-22-47: Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K., Von Tetzchner, S. (2006). Barn og ungdom med asperger- syndrom. Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Meld. St. Nr. 18 (2010-2011). Læring og fellesskap. Tidlig innsats og god læringsmiljøer for barn og unge med særlige behov. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Moen, T. & Karlsdøttir, R. (2011). Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.
- Moen, T. (2013). Samarbeid mellom PP-rådgivere og lærere. Spesialpedagogikk 2013.
- Moen, T. (2016). Positive lærer- elevrelasjonar. En fortelling fra klasserommet. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Mosve, H. (2013). Positive opplevelser med hjelpeapparatet. Tre foreldre til barn med autisme sine positive opplevelser med hjelpeapparatet. En kvalitativ studie med intervju som metode. Masteroppgave, NTNU, Trondheim.

Nielsen, J. (1996). Livet i familier med børn med Aspergers syndrom. En undersøgelse af forældres oplevelse af dagligdagen med deres kontakthæmmede barn. København. Dansk psykologisk Forlag.

NOU 2003:16. I første rekke. Forsterket kvalitet i en grunnopplæring for alle. Lastet ned 21.10.16 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2003-16/id147077/sec1>

NOU 2009:18. Rett til læring. Lastet ned 21.10.16 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2009-18/id570566/sec1>

Persen, L.H. (2010). En kvalitativ intervjustudie av hva spesialpedagoger på en skole ved en barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling vektlegger i opplæringstilbudet for ungdom med Asperger syndrom. Masteroppgave, NTNU, Trondheim.

Rogne Tytingvåg, K. og Hareide, B. (2003). Tiden sammen må tilranes! Hverdagsliv og samliv i familier med funksjonshemmede barn. Modum bad Samlivssenter, Vikersund. Caspersens trykkeri AS.

Rogne Tytingvåg, K. (2016). En oppfølgingsstudie om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn. Nordisk tidsskrift for familie og relasjonsarbeid. Fokus på familien Årgang 44. nr. 3- 2016 (220-239). Universitetsforlaget.

Rommetveit, M. (2005). Tverrfaglig samarbeid- fagpersonenes utfordring. SOR rapport nr. 2- 2005.

Rønbeck, A.E. (2007). Tverrfaglig samarbeid i og utenfor ansvarsgrupper. Spesialpedagogikk 2007.

Røkkenes, O.D. (2006). Bære eller briste Kommunikasjon og relasjon i arbeidet med mennesker. 2. Utgave. Bergen. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Opplæringslova kommentarutgave. 2006. 2. Utgave. Oslo. Universitetsforlaget.

Skau, G.M. (2011). Gode fagfolk vokser. Personlig kompetanse i arbeid med mennesker. Latvia. Cappelen Damm AS. 4. Utgave.

Statens helsetilsyn. (2007) ICD-10. Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer. Oslo. Gyldendahl Norsk Forlag AS.

St. meld. nr. 47 (2008-2009). Rett behandling på rett sted til rett tid. Lastet ned 21.10.16 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Thagaard, T. (2013). Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode. 4. Utgave. Bergen. Fagbokforlaget.

Tjora, A. (2013). Kvalitative forskningsmetoder i praksis. 2. Utgave. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Tveit, A.D. & Cameron, D.L. (2012). Utfordringer når foresatte skal medvirke på tjenestetilbudet på eget barn. *Nordic studies in Education*, 32 (3-4), 321-332.

Tveit, A. D. (2009). Konflikthet mellom sannferdighet og takt i foreldre- lærer konferanser. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 237- 256.

Tveit A.D. (2014). Exploring the Ideal of Dialogue by Talking into Account Both an Observed Interaction Session and the Participants' Views on the Interaction. *Springer Science, Business Media Dordrecht*, 59-73.

Tveit, A.D. (2014). Researching teachers' and parents' perceptions of dialogue. *International Journal of Inclusive Education*, 823-835.

Tøsse, H.M. (2011). Det er noe med barnet vårt. Foreldre til barn med Asperger- syndrom i møte med hjelpeapparatet. Masteroppgave, NLA Høgskolen, Bergen.

Aas, S. (2008). Foreldreerfaringer med barnehabilitering. – En brukerundersøkelse i Nord-Trøndelag med The Measure of Process of Care. Master of Public Health, Göteborg. NHV- Nordiska högskolan for folkhälsovetenskap.

## Vedlegg 1

**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

Torill Moen  
Pedagogisk institutt NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 30.09.2015

Vår ref: 44412 / 3 / LB

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 29.08.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44412	<i>Hvordan opplever foreldre til barn med asperger syndrom samarbeidet med ansvarsgruppen?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Torill Moen</i>
<i>Student</i>	<i>ingunn henriksen</i>

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets 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/meldeplikt/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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.08.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lene Christine M. Brandt

Kontaktperson: Lene Christine M. Brandt tlf: 55 58 89 26

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices*

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

## Vedlegg 2

### **Forespørsel om forskningsdeltakelse i mastergradsavhandling i spesialpedagogikk**

Mitt navn er Ingunn Henriksen og jeg er mastergradsstudent i spesialpedagogikk, Pedagogisk institutt ved NTNU, Trondheim. Jeg arbeider til daglig som spesialpedagog ved en Habiliteringstjeneste for barn og unge.

Forskningsspørsmålet i masteroppgaven min er: Hvordan opplever foreldre til ungdommer med Asperger syndrom samarbeidet med ansvarsgruppen? For å finne ut mer om dette, ønsker jeg å intervju tre foreldre som har ungdommer med Asperger syndrom. Formålet med min studie er å løfte frem foreldrenes perspektiver på hvordan de opplever samarbeidet i ansvarsgruppen. Jeg ønsker å få økt kunnskap, og forståelse for foreldres situasjon. Videre så vil jeg finne ut hva foreldrene synes fremmer godt samarbeid. Jeg er engasjert i foreldresamarbeid i min jobb som spesialpedagog, og ønsker å bygge gode relasjoner, og skape et godt samarbeid. Jeg har et ønske om at fagpersoner blir mer bevisste i sin rolle i forhold til det å ivareta familiens behov. Jeg ønsker å spørre om du vil stille som informant til mitt forskningsarbeid. Det vil bli benyttet semistrukturert intervju. Det betyr at noen spørsmål er laget i forkant, mens noen av spørsmålene blir til underveis i intervjuet. Jeg vil bruke båndopptaker, og ta notater mens vi snakker sammen. Vi kan sammen bli enige om tid og sted. Intervjuet vil ta omtrent to timer. Det er dine erfaringer og refleksjoner i møte med ansvarsgruppen som vil være det sentrale.

Prosjektet er godkjent av pedagogisk institutt, og min veileder i arbeidet med masteroppgaven er professor Torill Moen, ansatt ved pedagogisk institutt, NTNU. Oppgaven skal etter planen leveres 31. August, 2016. Denne studien er oppmeldt til personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og deltakere vil ikke kunne gjenkjennes i oppgaven. De innsamlede opplysningene anonymiseres. Deltakelse vil ikke få innvirkning på ditt forhold til Habiliteringstjenesten for barn og unge, dersom du seinere vil trekke deg. Det er frivillig å være med, og du kan når som helst trekke deg, uten å begrunne det nærmere. Hvis du trekker deg, vil de innsamlede data fra deg bli slettet. Vedlagt følger en samtykkeerklæring. Jeg ønsker at du signerer den før intervjuet starter. På forhånd mange takk!



### Vedlegg 3

#### Samtykke i forbindelse med datainnsamling

Jeg er kjent med at prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS. Jeg er informert om at informasjonen som gis er underlagt taushetsplikt, og at all data vil bli behandlet konfidensielt. Jeg kjenner til min rett til innsyn, retting og sletting under bearbeidingen av opplysningene jeg har gitt under datainnsamlingen, (jfr. Personvernopplysningsloven § 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

### **Intervjuguide:**

#### *Innledning:*

1. Takke for deltakelse på intervjuet.
2. Gjennomgang av informasjonsskrivet.
3. Det er av stor betydning at du deltar, og jeg ønsker å gi deg tilbakemelding når resultatet fra prosjektet foreligger.
4. Intervjuet vil vare i cirka 2 timer.
5. Hovedpunktene for intervjuet gjennomgås.
6. Er det noen spørsmål før jeg begynner intervjuet?

#### *Faktaspørsmål:*

1. Fortell meg litt om familien din?
2. Hva er ditt daglige arbeid?
3. Fortell meg hva du liker å gjøre på fritiden?
4. For meg som ikke kjenner barnet ditt hvordan vil du beskrive ham/henne?

### **Problemstilling:**

#### ***Hvordan opplever foreldre til ungdommer med Asperger syndrom samarbeidet med ansvarsgruppen?***

(Med ansvarsgruppe tenker jeg på samhandling mellom foreldre og ulike fagfolk, der man sammen arbeider mot å nå felles mål, og samordner enkeltvedtak rettet mot barn og unge. Deltakere i gruppen kan være barnehage, skole, PPT, BUPP, HABU, helsesøster, fysioterapeut, ergoterapeut, m.m.). Foreldre til ungdommer med Asperger syndrom har forskjellig erfaring fra samarbeidet med ansvarsgruppen. Jeg ønsker å ha fokus på foreldres opplevelser.

#### ***Introduksjonsspørsmål:***

1. Hva tenker du når du hører begrepet ansvarsgruppe?
2. Fortell meg hvem som sitter i ansvarsgruppen i dag?
3. Hvem er koordinator i ansvarsgruppen?
4. Hvilke tiltak arbeides det med nå?

### ***Hoveddel av intervjuet:***

1. Kan du fortelle litt fra den tiden det ble oppdaget at din sønn/datter ikke utviklet seg som forventet? Hvem meldte først bekymring for deres barns utvikling?
2. Fortell hvordan du opplevde utredningen og diagnose, ivaretagelse, informasjon?
3. Kan du fortelle om et ansvarsgruppemøte som du synes var godt? Hvem var med på møte? Når var dette? Hvorfor opplevde du dette møte som positivt?
4. Kan du fortelle om et ansvarsgruppemøte som du ikke opplevde som godt? Hvorfor opplevde du dette møtet som negativt?
5. Hvordan fungerer tiltakene som blir foreslått og iverksatt?
6. Fortell meg hvordan du opplever å bli hørt, og møtt av medlemmene i ansvarsgruppen?
7. Hvordan har samarbeidet med koordinator vært? Før/nå?
8. Kan du fortelle hvordan har framdrifta i samarbeidet vært? Før/nå?
9. Deltar ungdommen selv i ansvarsgruppen?
10. Hvordan ivaretas og planlegges overgangene?
11. Fortell hvordan opplever du evalueringen av tiltak, og samarbeidet i gruppen? Før/nå
12. Fortell hvordan du opplever å få hjelp til å håndtere utfordringene barnet, ungdommen har i hverdagen? Før/nå?
13. Kan du fortelle hva som kjennetegner det gode møtet mellom deg og ansvarsgruppen sett ut fra ditt perspektiv?
14. Hvordan vil du at en god hjelper skal være i et fellesmøte?
15. Kan du fortelle hva må til for å skape et positivt samarbeid?
16. Hvordan blir dine bekymringer møtt av medlemmer i ansvarsgruppen?
17. Omgås du foreldre i samme situasjon? Deler du erfaringer?
18. Hvis du skulle gitt andre råd som kunne fremme et godt samarbeid mellom foreldre og ansvarsgruppen. Kan du fortelle hva du ville ha lagt mest vekt på?
19. Gjennom intervjuet, er det noen tanker om samarbeidet med ansvarsgruppen som du ikke har tenkt på før?

### ***Oppsummering og avslutning:***

1. Jeg har ikke flere spørsmål, men er det noe mer du vil si før vi avslutter?
2. Hvordan opplevde du å delta på dette?
3. Kan jeg gjøre en ny avtale hvis jeg ser at jeg trenger flere opplysninger?

## Vedlegg 5

Tabell 1.1 Intervjuanalyse, eksempel på meningsfortetning, hentet fra intervju 1.

### Kan du fortelle om et positivt ansvarsgruppemøte som du husker godt?

Naturlig enhet	Sentralt tema
Det jeg likte veldig godt, var at HABU koblet seg på problematikken som kom opp, og forklarte de andre underveis. Noe som avlastet oss foreldre utrolig mye, så det var det mye god hjelp i. På dette siste møte så fungerte alt så greit. HABU satt hele tiden å forklarte og understrekte viktigheten av at skolen måtte se litt på hvorfor er det slik. Hvorfor reagerer han slik, hva stresset han i den situasjon? Helt enkelt på en måte. Det ble et veldig positivt møte til en forandring. Vi følte at HABU støttet oss foreldre	Et positivt ansvarsgruppemøte; få deltakere, mål ble satt, og foreldrene fikk framsatt sine ønsker.  Foreldrene opplevde støtte fra en fagperson fra ansvarsgruppa.
<b>Det var færre som kom, likevel ble dette et godt møte? (Intervjuer)</b>	
Ja, det ble det, fordi det ble så konkret, det ble skrevet i referatet akkurat det vi mente, og det som det ble snakket om. Det ble tatt opp mye positiv framgang. Han har slitt med overvekt, men har gått fra alvorlig fedme til midtkategorien. Så alt ble så positivt rundt det.	Godt skrevet referat og positiv framgang angående guttens vektreduksjon.