

Ingrid Bergan Aabø & Line Eithun Hauge

Jenter med autismespekterdiagnose i skolen

En kvalitativ studie av maktforholdet mellom skole og foresatte til jenter med autismespekterdiagnose

Masteroppgave i spesialpedagogikk
Veileder: Daniel Lyng & Mari Sommer Hoel
Mai 2023

Ingrid Bergan Aabø & Line Eithun Hauge

Jenter med autismespekterdiagnose i skolen

En kvalitativ studie av maktforholdet mellom skole og foresatte til jenter med autismespekterdiagnose

Masteroppgave i spesialpedagogikk
Veileder: Daniel Lyng & Mari Sommer Hoel
Mai 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for lærerutdanning



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Gjennom den tiårige statlige satsningen *kompetanseløftet* har fokuset på spesialpedagogisk kompetanse kommet i søkelyset (Utdanningsdirektoratet, 2022). Et av målene med satsingen er å sikre at barn og unge har tilgang på spesialpedagogisk kompetanse i hverdagen. En av de utsatte gruppene i skolen er jenter med autismespekterdiagnoser (ASD), fordi forskning viser at jenter får diagnosen senere enn gutter. Forskingen fokuserer ofte på jentenes evne til å kamuflere symptomene sine. Et annet mål med kompetanseløftet er å heve lærernes profesjonalitet og kompetanse, men hvordan kommer dette til syne i møte med foresatte? Dette spørsmålet danner utgangspunktet for denne avhandlingen. Formålet med oppgaven er å undersøke foresatte til jenter med autismespekterdiagnose sin erfaring med samarbeidet med skolen. I skolesammenheng vil tiltak og tilrettelegging være viktig for å hindre at jenter med ASD utvikler sekundærvansker. Samarbeidet mellom skolen og hjemmet blir derfor viktig, fordi dette er de to miljøene jentene oppholder seg mest i.

De foresatte i denne undersøkelsen har en del negative erfaringer med skole-hjem-samarbeidet, og fokuset blir derfor å se på sammenhengene mellom erfaringer og teorier knyttet til samarbeid mellom skole og hjem. Det teoretiske bakteppet for oppgaven vil derfor være kommunikasjon, makt, lovverk og skole-hjem-samarbeid.

Denne masteroppgaven er en kvalitativ studie som har benyttet semistrukturert intervju som datainnsamlingsmetode. Det ble gjennomført fire intervjuer, med totalt fem foresatte. Informantene ble rekruttert gjennom et lokallag i Autiseforeningen.

I denne oppgaven kommer det fram at de foresatte opplever stor forskjell i maktforholdet i skole-hjem-samarbeidet før og etter deres døtre fikk autismespekterdiagnosen. Informantene i studien uttrykker at de i forkant av diagnosen har følt seg lite hørt, sett og anerkjent, i tillegg til at de opplever at jentene deres ikke fikk den hjelpen de trengte på skolen. Deres erfaringer tyder på at de i forkant av diagnostisering har følt seg lite myndiggjort i samarbeidet, noe som kommer til uttrykk gjennom informantenes forklaringer rundt manglende kommunikasjon, og lite muligheter for å påvirke og innvirke på døtrenes skolesituasjon. Et viktig funn i studien er informantenes opplevelse av det de uttrykker som "kampen" mot skolen. De forteller at det er de ressurssterke foreldrene som får hjelp først, og knytter det blant annet til at det er disse foreldrene som håndterer best å kjempe tilbake. Flere av resultatene i studien tyder på at informantene ikke har vært kjent med skolens undersøkelsesplikt, noe som kan ha resultert i forsinket utredning fordi de foresatte har måttet vente på at skolen deler mistanken med dem før utredning starter.

Funnene fra studien viser at informantenes erfaringer endrer seg til det positive etter diagnostisering, blant annet gjennom bedre tiltak og tilpasninger for døtrene og en generelt bedre kommunikasjon mellom skole og hjem. Ut fra forklaringene til informantene virker det til at maktbalansen blir mer utjevnet etter at det har kommet papirer på en autismespekterdiagnose, og samarbeidet virket til å bli mer preget av kommunikativ makt. De foresatte forteller at de fikk mer innflytelse og støtte, og de følte seg mer hørt i samarbeidet. Etter at jentene fikk diagnosen, opplevde foresatte at samarbeidet var mer gjensidig.

Abstract

In recent years, the focus on special education competence has come into the spotlight through the ten-year national initiative called "kompetanseløftet" (Directorate of Education, 2022). One of the aims of this initiative is to ensure that children and young people have access to special educational expertise in everyday life. One of the vulnerable groups in school are girls with autism spectrum disorders (ASD), as research shows that girls are diagnosed later than boys. Research is often focused on girls' ability to camouflage their symptoms. Another aim of the initiative is to raise teachers' professionalism and knowledge, but how does this come across in their interactions with parents? This question forms the starting point for this thesis. The purpose of this study is to examine the experiences of parents with daughters diagnosed with ASD regarding their collaboration with the school. In the school context, measures and facilitation will be important to prevent girls with ASD from developing secondary difficulties. The collaboration between school and home therefore becomes important, because these are the two environments in which the girls spend most of their time.

The parents in this study have had some negative experiences in collaborating with school. The focus will therefore be to look at the connections between their experiences and theories related to collaboration between school and home. The theoretical background for this thesis will be communication, power, legislation, and school-home collaboration.

This master's thesis is a qualitative study. The data collection method is semi-structured interviews. Four interviews were conducted, with a total of five parents. The informants were recruited through a local branch of the Autism Association.

This study reveals that the parents perceive a significant shift in power dynamics in the school-home collaboration before and after their daughters received an autism spectrum diagnosis. The informants in the study express feeling unheard, unseen, and unrecognized prior to the diagnosis. Additionally, they feel that their daughters did not receive the necessary support at school. Their experiences suggest that they felt disempowered in the collaboration, which is evident through the informants' explanations of poor communication and limited opportunities to influence their daughters' school situations. An important finding in the study is the informants' perception of what they describe as a "battle" with the school. They explain that it is the resourceful parents who receive help first, attributing it, among other things, to these parents being better equipped to advocate for their children. Several results in the study indicate that the informants were not aware of the school's obligation to investigate, which may have resulted in delayed assessments as the parents had to wait for the school to share suspicions with them before the evaluation process commenced.

The findings of the study show that the informants' experiences change positively after the diagnosis, including better interventions and adaptations for their daughters and improved communication between the school and home. Based on the informants' explanations, it appears that the power balance becomes more equalized once there are official papers documenting an autism spectrum diagnosis, and the collaboration seems to be characterized by communicative power. The parents report having more influence and support, and they feel more heard in the collaboration. After their daughters received the diagnosis, the parents experienced the collaboration as more mutual.

Forord

De siste månedene har vært intense. Å skrive master har vært en reise. Vi har fått kjenne på frustrasjon, irritasjon og fortvilelse, men også på glede, nysgjerrighet og mestring. Det er ikke enkelt å skrive master, men vi hadde ikke kunnet være foruten. Alt vi har lært i arbeidet med oppgaven, har gjort oss bedre rustet til læreryrket, og det er ingen tvil om at læringskurven har vært bratt.

I forbindelse med dette prosjektet har vi noen mennesker som fortjener en ekstra takk:

Først av alt ønsker vi å rette en stor takk til våre veiledere Daniel Lyng og Mari Sommer Hoel. Vi hadde ikke klart dette uten dere. Tusen takk!

Takk til lokallaget i Autismeforeningen. Vi setter stor pris på all hjelp med rekruttering av informanter. Vi ønsker dere lykke til i den viktige jobben dere gjør!

Til informantene; tusen takk for at dere stilte opp i prosjektet, og for at dere ville dele de viktige erfaringene og opplevelsene deres i møte med skolen. Uten dere hadde ikke dette prosjektet vært mulig.

Jeg, Line, ønsker spesielt å rette en stor takk til min kjære samboer Julie. Du har fått mye av ansvaret på hjemmebane lagt på deg. Takk for at du har stilt opp i alle tøffe stunder, og samtidig delt alle oppturer sammen med meg. Tusen takk! Jeg vil også rette en stor takk til mine skjønne små, Hedda og Tuva, som har gitt av sin tålmodighet når jeg har måttet jobbe kvelder og helger. Det er alltid godt å få en klem eller to av dere. Tusen takk!

Jeg, Ingrid, ønsker å takke familien min. Jonas og Julie, dere har vært drivkraften min gjennom utdanningen, og dere har vært utrolig tålmodige når jeg har måttet låse meg inne for å skrive master. Andreas, min snille og omtenkssomme ektemann. Du har stilt opp, og vært en bærebjelke gjennom hele utdanningen min. Tusen takk!

Til slutt ønsker vi å takke hverandre for et godt samarbeid, med mye latter og god stemning.

Trondheim, 25. mai 2023

Ingrid Bergan Aabø

Line Eithun Hauge

Innhold

Tabeller.....	xiii
Forkortelser/symboler	xiii
1 Innledning.....	14
1.1 Aktualitet.....	14
1.2 Oppgavens formål	15
1.3 Problemstilling og avgrensning	15
1.4 Tidligere forskning.....	16
1.5 Oppgavens oppbygging.....	17
2 Teori.....	18
2.1 Autismespekterdiagnose.....	18
2.1.1 Jenter med autismespekterdiagnose	19
2.1.2 Endringene i DSM-5.....	20
2.2 Skole-hjem-samarbeid	20
2.2.1 Myndiggjøring og makt	22
2.3 Kommunikasjon og støtte	23
2.3.1 Det fruktbare samarbeidet- opplevelse av innflytelse og anerkjennelse	24
2.4 Prosess og tiltak.....	25
2.4.1 Den spesialpedagogiske tiltakskjeden.....	26
2.4.2 Kompetanseløftet, tiltak og tidlig innsats	27
3 Metode.....	29
3.1 Tema og problemstilling	29
3.2 Vitenskapsteoretisk perspektiv	29
3.3 Metodevalg	30
3.3.1 Kvalitativ metode.....	30
3.3.2 Semistrukturert forskningsintervju	30
3.3.3 Utvalgskriterier.....	31
3.3.4 Utvalgskriterier.....	32
3.4 Utvalg	33
3.4.1 Mia	33
3.4.2 Sofie.....	33
3.4.3 Sara.....	34
3.4.4 Tina	34
3.5 Transkripsjon og analyse.....	34

3.6	Vurdering av kvalitet.....	35
3.7	Etiske betraktninger	37
4	Funn og drøfting	38
4.1	De «skjulte» tegnene og de isolerte tiltakene	38
4.1.1	Det helhetlige bildet av barnet.....	41
4.1.2	Søken etter hjelp- rettigheter og lovverk.....	42
4.2	Myndiggjøring og makt	45
4.2.1	Før diagnose	45
4.2.2	Etter diagnose.....	47
4.3	Det usynlige foreldreansvaret	50
4.3.1	Støtte og anerkjennelse.....	52
5	Oppsummering	55
5.1	Oppsummerende refleksjon og funn.....	55
5.2	Studiens begrensninger	57
5.3	Forslag til videre forskning	57
	Referanser.....	59
	Vedlegg.....	63

Tabeller

Tabell 1: Pesudonymer og alder	33
Tabell 2: Repetisjon av pseudonymer.....	38

Forkortelser/symboler

ASD	Autismespekterdiagnose
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
BUP	Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk
PP-tjenesten	Pedagogisk-psykologisk tjeneste
PDD-NOS	Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse

1 Innledning

1.1 Aktualitet

I dagens samfunn diskuteres det mye rundt skolens rolle. I et historisk tilbakeblikk kan vi se hvordan rollen til læreren har endret seg fra det reinte belærende, til en rolle hvor oppdragelsen skal skje i samarbeid mellom skole og hjem. Dette kommer til uttrykk gjennom det doble oppdraget til skolen; utdanning og dannelse av elever (Kunnskapsdepartementet, 2017). Opplæringsloven (1998) §1-3 om tilpassa opplæring vil være sentral for å kunne sikre like muligheter for alle elever. For enkelte elever vil også kapittel 5 om spesialundervisning være viktig i grunnskolen (Opplæringslova, 1998), og blant disse finner vi elevene vi fokuserer på i denne oppgaven; jenter med autisme. De siste tiårene har antallet elever som blir diagnostisert med autismspekterforstyrrelser økt. Noen av årsakene til det kan være økt oppmerksomhet og større kunnskap om autismspekterforstyrrelser, i tillegg til bedre diagnostiske verktøy. (Autismeforeningen, u.å.). En annen årsak kan også være inklusjonen av blant annet *uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse* (PDD-NOS), som er en underdiagnose som har en del uklare kriterier (Martinsen et al., 2016; Autismeforeningen, u.å.). Rask økning av antallet personer med autismspekterdiagnose har gjort det nødvendig å endre kriteriene ved diagnostiseringen, blant annet ved å ta bort underdiagnosene i Diagnostic and statistical manual of mental disorder (DSM-5). Et spørsmål som kan være verdt å stille, er hvordan endringene i diagnosen vil påvirke de barna som tidligere ville falt inn under kriteriene for autisme. For å fange opp barn med autismspekterdiagnoser, er det derfor viktig med oppdatert kunnskap og kompetanse hos læreren.

Det kan tyde på at det er store variasjoner *når* barn og unge får en autismspekterdiagnose. Statlig spesialpedagogisk tjeneste (2022) skriver på sine sider: "De fleste barn med autismspekterforstyrrelser har fått diagnosen i løpet av barnehagetiden". Det står ikke noe på siden deres om hvem "de fleste barn" er, men forskning sier at det virker til å være store forskjeller på alder ved diagnostisering. Det er noen grupper som er mer utsatt for å få diagnosen senere, slik som de barna som tidligere tilhørte gruppen Asperger syndrom. Etter endringene i DSM-5 skiller vi blant annet mellom ulike grader av autismspekterdiagnoser, ut ifra fungeringsnivå. Studier viser at barn med autisme som anses som lavtfungerende vil bli lettere oppdaget uavhengig av kjønn (Kirkovski et al., 2013). Det vil trolig bety at mange av barna som får en autismspekterdiagnose i barnehagen, har lavtfungerende autisme. Grunnen til dette er at disse barna har mer utpregede vansker med språk, og sosial og emosjonell fungering (Healthed, 2015). Det kan være vanskelig å si noe om forholdet mellom diagnostiserte jenter og gutter, men forskning viser at det er mye større forskjell mellom kjønnene hos barn med høytfungerende autisme (Kirkovski et al., 2013). Forskning viser at forholdet mellom antallet gutter og jenter med diagnosen lavtfungerende autisme er 2:1. Det vil si at for hver jente som får diagnosen, er det to gutter som får den. For gutter og jenter med høytfungerende autisme kan forholdet være så høyt som 6:1 (Kirkovski et al., 2013). Ifølge Kaland (2018) forekommer diagnosen høytfungerende autisme fem ganger hyppigere hos gutter enn hos jenter. Det vil ikke nødvendigvis bety

at det finnes flere gutter som har diagnosen, men at jenter med høytfungerende autisme i mange tilfeller ikke oppdages (Utdanningsdirektoratet, 2022). Funn fra ulike studier viser også at jenter med autisme blir senere diagnostisert enn gutter (Utdanningsdirektoratet, 2022; Kaale & Nordahl-Hansen, 2019; Kirkovski et al., 2013), og gjennomsnittlig får omtrent fire ganger så mange gutter en autismspekterdiagnose (Utdanningsdirektoratet, 2022; Kaale & Nordahl-Hansen, 2019; Autismeforeningen, u.å.; Kirkovski et al., 2013; Øzerk & Øzerk, 2020).

1.2 Oppgavens formål

Erfaringene våre fra praksis og arbeid i norsk grunnskole har styrket vår mistanke om at begrenset kunnskap rundt autismspekterdiagnoser også begrenser det skole-hjem-samarbeidet de foresatte har behov for, men også krav på. Vi håper denne oppgaven kan være med å belyse tematikken, og bidra til å motivere lærere til å ivareta elevenes foresatte i større grad enn eksisterende praksis. Vi håper også at oppgaven kan være med å øke lærere og foresattes bevissthet rundt egen rolle, og hvordan de kan påvirke kvaliteten på samarbeidet. Et godt og fungerende skole-hjem-samarbeid vil også gi bedre forutsetninger for å lykkes med å ivareta eleven. Formålet med denne oppgaven er å styrke kompetanse og kunnskap rundt autismspekterdiagnoser, noe vi mener er viktig innenfor det spesialpedagogiske feltet.

1.3 Problemstilling og avgrensning

I denne oppgaven ønsker vi å undersøke hvordan maktforhold mellom skole og hjem påvirker foresatte til jenter med autismspekterdiagnose. Ved å undersøke hvilke erfaringer de foresatte har, vil vi forsøke å se sammenhenger mellom relasjon, kommunikasjon og maktforhold. Vi ønsker også å se om det er sammenheng mellom skole-hjem-samarbeid og prosessen rundt diagnostisering. Dette vil vi gjøre ved å sette lys på positive og negative erfaringer foresatte har, og forsøke å sammenfatte hva foresatte uttrykker at de savner i skole-hjem-samarbeidet.

Dette resulterer i denne problemstillingen:

I hvilken grad påvirker makt erfaringene til foresatte til jenter med autismspekterdiagnoser skole-hjem-samarbeidet?

Denne oppgaven er avgrenset til å handle om jenter med høytfungerende autisme fordi vi ønsker oss kunnskap på dette feltet. Forskning tyder på at alt for mange av disse jentene ikke blir oppdaget, og vi tror to av årsakene til det er mangler i skole-hjem-samarbeidet, og manglende kompetanse og kunnskap om diagnosen. Jenter med høytfungerende autisme har ofte tilsvarende normale kognitive evner, noe Utdanningsdirektoratet (2022) skriver er en av årsakene til at disse jentene blir sent diagnostisert. Vi ønsker å undersøke foresattes erfaringer for å se hvordan samarbeidet med skolen har hatt innvirkning på prosessen mot en diagnose. Denne innfallsvinkelen håper vi kan bidra til å styrke vår egen kunnskap om diagnosen, og om hvordan vi best kan møte foresatte til jenter med autismspekterdiagnoser.

1.4 Tidligere forskning

Det som presenteres her er basert på søk etter forskning som eksisterer før 20. april 2023. Vi har også valgt å se bort fra forskning som er gjort før 2012. Grunnen til denne avgrensingen er stadig utvikling av kunnskap rundt diagnosen, og ved å kun ha med nyere forskning vil man utelukke en del funn som er forankret i utdatert kunnskap. Et viktig poeng å presisere ved gjennomgang av eksisterende forskning rundt oppgavens tema, er den begrensede mengden forskning som er gjort. Dette gjelder spesielt forskning rundt *jenter* med autismespekterdiagnoser. Halladay et al. (2015) skriver at det finnes en god del forskning som forteller at langt flere gutter får autismespekterdiagnose enn jenter, men det finnes veldig begrenset forskning om hvorfor. En overvekt av forskningen vi har funnet er masteroppgaver knyttet til ulike deler av vår problemstilling, for eksempel skole-hjem-samarbeid rundt elever med autismespekterdiagnoser. I dette delkapitlet kommer vi til å sette søkelys på forskningen som eksisterer utover masteroppgaver.

Solomon et al. (2012) har i sin studie funnet ut at jenter og gutter har like stor risiko for å utvikle psykiske plager i barndommen. I ungdomsårene derimot, er det signifikante forskjeller mellom kjønnene. Jenters sjanse for å utvikle psykiske plager øker betraktelig. Gjennom rapportering av psykiske plager i ungdomsårene, kommer det fram at foresatte til jenter med ASD rapporterer mye mer enn foresatte til gutter. I deres studie kommer det også fram at det muligens eksisterer en skjevhet mellom kjønnene. Særinteressene mennesker med ASD har er basert på interesser rettet mot gutter. I skjemaer foresatte og andre skal fylle ut er interesser som tog, dinosaurer og lekebiler gjenstander som tradisjonelt blir nevnt. Solomon et al. (2012) mener at det antageligvis ville bli rapportert flere særinteresser blant foresatte til jenter, hvis det hadde vært flere valg.

I studien til Andersson et al. (2013) blir det undersøkt om gutter og jenter med mistenkt autismespekterdiagnose har de samme kjennetegnene. Et viktig funn i denne studien er at det er merkbart lite forskjeller mellom kjønnene med tanke på utvikling. Forskerne forklarer at tidligere studier tyder på mer repeterende atferd hos gutter med autisme, mens jenter med autisme viser større utfordringer med kommunikasjon. Det blir understreket et behov for flere og mer omfattende studier for å kunne konkludere noe, men forskerne forklarer at resultatene deres tyder på at kjønnsforskjellene er feiltolket i tidligere studier. En annen teori er at jentene ikke blir plukket opp i de daværende screeningtestene.

I studien Lai et al. (2017) søker de kunnskap om kvinner og menn med autisme og deres kamufleringskompetanse. Selvbiografiske beskrivelser og klinikerobservasjoner antyder at spesielt kvinner med ASD kamuflerer sine sosiale kommunikasjonsvansker. Det kan kreve betydelig kognitiv innsats og føre til økt stress, angst og depresjon. De underliggende konstruksjonene, målingene, mekanismene, konsekvensene og heterogeniteten til kamuflering ved ASD krever videre undersøkelser. Kvinner er mer motivert enn menn til å benytte seg av kamuflering, som gjør at kvinner ofte forblir uoppdaget eller ikke diagnostisert. I tillegg har kamuflering dessverre en pris: det krever ofte veldig mye av de som kamuflerer, og i flere tilfeller utvikler de psykiske vansker. For å få en videre kunnskap om kamuflering anbefaler de å gjøre flere studier gjennom andre metoder. De anbefaler blant annet å bruke kvalitativ metode.

Ratto et al. (2017) har gjennomført en studie rundt kjønnsforskjeller innenfor autismspekterdiagnoser. De trekker blant annet fram kamuflering som et vanlig kjennetegn hos jentene, spesielt hos jentene uten intellektuell funksjonshemming. I rapporten deres kommer det fram at funnene deres tyder på at kvinner med autismspekterdiagnoser trolig vil bli oversett ut fra verktøyene som brukes for å diagnostisere autisme i dag. En av grunnene til det er ifølge Ratto et al. (2017) at jenter med høyere IQ, mindre sannsynlig vil oppfylle kriteriene for diagnosen. Resultatene fra studien stemmer overens med kamufleringsteorien, og at jenter med autismspekterdiagnoser er svekket i foreldrerapporterte målinger av adaptiv funksjon og daglig sosial funksjon.

Rynkiewicz et al. (2019) har studert jenter og kvinner med ASD. Gjennom deres studie har de kommet fram til at jenter med ASD enten er udiagnostisert, feildiagnostisert eller får diagnosen i ungdomsalder eller senere. På bakgrunn av sen diagnostisering får de problemer med selvbilde og psykisk helse. De store klassifiseringssystemene er utarbeidet etter observasjon av gutter. At klassifiseringssystemene ikke er tilpasset jenter, eller er universelle, kan gjøre det vanskeligere å diagnostisere jenter. Forskning viser at høyt-fungerende jenter med ASD oppfører seg annerledes enn gutter. De har flytende tale og scorer godt på intelligenstester. I tillegg bruker jentene kamuflering for å passe inn så de ikke oppleves som annerledes. Rynkiewicz et al. (2019) påpeker at det er viktig at jentene får rett diagnose så tidlig som mulig, da mange av jentene utvikler komorbiditet i ungdomsårene. Jo tidligere de får diagnose, jo mer kan jentene redusere de ekstra vanskene.

I tillegg til forskningen som er presentert ovenfor, skriver også Kaland (2018) om noen studier som er gjennomført i Australia. Det er et av få land som har gjort studier rettet direkte inn mot jenter med autismspekterdiagnoser. De har blant annet intervjuet mødre til jenter med autisme. Studiene viser at mange fagfolk skal ha vært tilbakeholdne med å stille en formell diagnose. Samtidig opplevde og erfarte mødre at det var de som måtte presse på for å få en utredning (Kaland, 2018).

1.5 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven er delt inn i fem kapitler. Det første kapitlet introduserer oppgaven gjennom å aktualisere og avgrense tematikken. Her blir også tidligere forskning og problemstilling presentert. I kapittel to blir det introdusert relevant teori knyttet til blant annet skole-hjem-samarbeid, autismspekterdiagnose, makt og kommunikasjon. Kapittel tre inneholder informasjon om metodevalg og prosessering av empiri. I det fjerde kapitlet blir et utvalg empiri brukt til å diskutere problemstillingen i lys av tidligere forskning og teori fra kapittel to. I oppgavens siste kapittel kommer en oppsummerende refleksjon og forslag til videre forskning.

2 Teori

I dette kapitlet skal vi gjøre rede for oppgavens teoretiske perspektiver. Med bakgrunn i problemstillingen vil første del av kapitlet brukes til å redegjøre for hva autismespekterdiagnose er, og hvordan jenter med en slik diagnose skiller seg fra gutter med samme diagnose. Videre vil vi presentere teori om skole-hjem-samarbeid, og knytte dette opp mot teori om makt og myndiggjøring. Deretter vil vi definere kommunikasjonsbegrepet, og se det i sammenheng med behovet for å oppleve støtte og innflytelse. Til slutt presenterer vi teori rundt skole og tiltak, med en hovedvekt på den spesialpedagogiske tiltakskjeden og ulike lovverk.

2.1 Autismespekterdiagnose

Autismespekterdiagnose (ASD) er en nevroutviklingsforstyrrelse (NOU 2020: 1; Norsk helseinformatikk, 2022; Øzerk & Øzerk, 2020). Det er ulike kjennetegn for ASD, som for eksempel vansker med sosial kommunikasjon og interaksjon, samt repetitive og stereotype atferds- og tankemønstre (Øzerk & Øzerk, 2020). Personer med ASD er en svært heterogen gruppe, derfor vil det være ulike kjennetegn fra person til person (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s.523). Enkelte trenger omfattende tilrettelegging og opplæring, i tillegg til tilsyn hele døgnet, mens andre har lite behov for bistand og tilrettelegging for å fungere. Noen har godt språk, mens andre har vansker med å utvikle verbalt språk eller andre typer funksjonell kommunikasjon. Det er noen med ASD og utviklingshemming, og andre med ASD som også skårer i toppsjiktet på evnetester (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s.523). Dette viser at ASD er en meget kompleks diagnose.

ASD er en diagnose som ofte fører til at utfordringer barn har når de er små, endrer seg etter hvert som de blir eldre. Skal barn og unge med ASD få tilrettelegging som gir best mulig læring og utvikling, vil kompetanse og kunnskap om diagnosen være viktig (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). ASD er en kompleks diagnose som gjør at én type tiltak ikke passer for alle. Dermed vil det være viktig for spesialpedagoger å ha kunnskap om ulike typer tiltak som kan være relevante å prøve. Kaale og Nordahl-Hansen (2019) skriver om tolv prinsipper som er viktig i arbeidet med barn som det mistenkes har ASD eller barn med ASD.

- 1. Tiltak igangsettes raskt ved mistanke om ASD**
2. Tiltak dekker et bredt spekter av utviklingsområder, og det legges særlig vekt på kommunikasjon og sosial deltakelse
3. Tiltak er tilpasset den enkelte
4. Tiltak er helhetlige og har et livsperspektiv
5. Tiltak er planmessige med klare metoder
- 6. Tiltak evalueres og justeres fortløpende**
7. Det er tilstrekkelig med opplæring en-til-en og i smågrupper
8. Barn og unge med ASF får et tilbud sammen med barn med typisk utvikling
- 9. Målsetninger lages i samarbeid med foreldrene, og eventuelt med barnet selv**

10. Foreldrene involveres i opplæring
11. Foreldrene får opplæring dersom de ønsker det
12. Det er et system for generalisering og opprettholdelse av lærte ferdigheter.

(Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 532)

I denne oppgaven vil spesielt de tre uthevede punktene være viktige, fordi de kan knyttes direkte til skole-hjem-samarbeid. Også andre punkter, slik som punkt 10 og 11 handler om foresatte og kunne derfor ha vært med, men faller litt utenfor problemstillingen og vil derfor ikke drøftes i dette prosjektet. Tiltak er et viktig fokus i skole-hjem-samarbeidet, spesielt for barn med ASD som også er mer utsatt for sekundærvansker som psykiske lidelser eller somatiske (kroppslige) plager (Norsk helseinformatikk, 2021; Bakken, 2022; Kaland, 1996). Ifølge NHI utvikler så mange som to av tre personer med ASD psykiske lidelser (Norsk helseinformatikk, 2021). Dette gjør at et tilrettelagt skoletilbud er ekstra viktig. Tilrettelegging av skoletilbudet vil også legge et godt grunnlag for læring (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 540-541; Statlig spesialpedagogisk tjeneste, 2022). En del sekundære vansker kan hindres ved tidlig innsats (Statlig spesialpedagogisk tjeneste, 2022), men krever at skolen oppdager og iverksetter tiltakene tidlig nok.

2.1.1 Jenter med autismspekterdiagnose

I denne oppgaven vil det fokuseres på jenter med høytfungerende autisme. I mange tilfeller vil en autismspekterdiagnose ha ulike kjennetegn og utarte seg forskjellige hos gutter og jenter (Healthed, 2015). I arbeidet med jenter og deres foresatte vil deres stemmer være viktig for å trygge deres opplevelse og erfaring i møte med skolen. Jenter med høytfungerende ASD har ofte noen kjennetegn som kan være vanskelige å oppdage. De har intellektuelle ferdigheter innenfor normale variasjoner, men kan ha betydelige problemer med kommunikasjon og sosialt samspill (Kaland, 2018). Ifølge Bakken (2022) er jenter med høytfungerende ASD ofte flinke til å ordlegge seg, og kan derfor ofte gå under "radaren", selv om de kan ha vansker med å forstå sammenhenger og mening i det som blir sagt. De er i mange sammenhenger stille og gjør lite av seg, og de kan være skoleflinke. En annen vanlig vanske er overfølsomhet for sanseintrykk (Autismeforeningen, u.å.; Martinsen et al., 2016). Det kan være følsomhet i forhold til lukt, lyd, lys, temperaturer, konsistens på mat og taktilt (for eksempel sømmer på klær eller kløe av ull). Disse vanskene kan føre til distraksjon, konsentrasjonsvansker og tap av fokus, og blir ofte en kilde til stress (Autismeforeningen, u.å.).

Det viser seg at mange jenter med ASD er gode på å kamuflere symptomene sine, ved at de kopierer atferd fra mennesker i omgivelsene sine (Healthed, 2015; Bakken, 2022). Ifølge Tony Attwood kan man se det slik at jenter med ASD tar på seg en "maske" når de er i miljøer de ikke føler seg like trygge i (Healthed, 2015). I det øyeblikket de kommer tilbake til sine trygge omgivelser forsvinner masken og alle de fortrente følelsene og usikkerheten kommer til overflaten (Healthed, 2015). Det koster krefter og gjør at mange av jentene utvikler angst (Kaland, 2018; World Health Organization, 2022). I noen situasjoner kan også stresset og ubehaget ved kamufleringen føre til selvskading og rusproblematikk (Bakken, 2022). Psykiske vansker eller andre tilstander eller lidelser kan i mange tilfeller overskygge autisnevansker (Utdanningsdirektoratet, 2022). Dette fører ofte til isolerte tiltak for vanskene som er mest fremtredende, slik at den underliggende

diagnosen blir oversett. Mange jenter med høytfungerende ASD blir ikke identifisert, eller diagnostisert sent (Utdanningsdirektoratet, 2022). Ofte blir disse jentene først diagnostisert tidlig i tenårene (Autismeforeningen, u.å.). "Jenter blir ofte oversett fordi de kan ha mindre tydelige problemer i hverdagen, og utredning blir derfor ikke gjennomført" (Autismeforeningen, u.å.). En av grunnene til dette er at de kamuflerer symptomene sine, som gjør det vanskelig for lærere og andre faglige ansatte å oppdage dem. En annen årsak er at jenter ofte viser mindre atferdsvansker, og har generelt mindre repeterende atferd enn gutter (Utdanningsdirektoratet, 2022). De blir ofte stille om de møter utfordringer (Autismeforeningen, u.å.), noe som kan gjøre det enda vanskeligere å oppdage. En annen faktor som gjør at jenter med disse symptomene er vanskelig å oppdage, er at mange av de diagnostiske kriteriene i stor grad er rettet mot hvordan ASD er hos gutter (Kaland, 2018).

2.1.2 Endringene i DSM-5

I 2013 publiserte American Psychiatric Association en femte utgave av Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), kalt DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013). I de tidligere utgavene av DSM var PDD-NOS (uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse), Asperger syndrom, barneautisme og disintegrativ forstyrrelse i barnealder, underkategorier av autisme. Dette skillet forsvant ved innføringen av DSM-5 (Martinsen et al., 2016). I denne utgaven er de tidligere diagnosene innenfor autismspekteret samlet under begrepet *autismespekterdiagnose* (ASD). Endringen i DSM-5 innebærer ikke kun reduksjon av underdiagnoser innenfor autismspekteret, men også en endring av kriteriene for diagnosen (Martinsen et al., 2016). Før ble autisme framstilt som relaterte problemer med sosial interaksjon, kommunikasjon og forestillingsevne i Wings triade (Wings, 1988, som referert i Kaland, 1996, s. 19). I DSM-5 er triaden byttet ut med de to dimensjonene: *fikserte interesser og repeterende atferd* og *sosial kommunikasjon* (Martinsen et al., 2016). Til tross for at underdiagnosene er tatt bort i DSM-5, finnes det fortsatt store forskjeller innad i diagnosen og behov for å kategorisere variasjon. For å skåre ASD er det derfor utformet en liste med kriterier¹ som må være oppfylt for å få diagnosen (Martinsen et al., 2016). Det vil også si at en del av gruppen som har fått ASD etter de gamle kriteriene i dag vil "miste" sin diagnose (Martinsen et al., 2016), og økningen av antallet som får diagnosen vil reduseres betraktelig. Dette vil i størst grad berøre de som tidligere har blitt diagnostisert med PDD-NOS og Asperger syndrom, hvor det i sistnevnte gruppe vil være inntil 30% som ifølge DSM-5 ikke lenger tilfredsstiller kravene for diagnosen (Martinsen et al., 2016). Uten diagnosen vil også kravene om pedagogisk tilrettelegging og behandling knyttet til diagnosen forsvinne, noe som kan gi konsekvenser for både læring og utvikling hos den enkelte.

2.2 Skole-hjem-samarbeid

Barna i dagens samfunn oppholder seg mest på to arenaer, hjemme og på skolen. Skal det skapes gode relasjoner, er man nødt til å ha et samarbeid mellom hjem og skole (Utdanningsdirektoratet, 2020). Det er også en tanke at samarbeid skal føre til bedre resultater enn arbeid som gjøres alene. De fleste som arbeider rundt barn med særskilte behov uttrykker at samarbeid er nødvendig (Ekeberg & Holmberg, 2004). Samarbeid

¹ Kriteriene for ASD i DSM-5 (Martinsen et al., 2016) kan finnes som vedlegg 2.

mellom de ulike miljøene barnet er knyttet til, er avgjørende for barnets utvikling (Bø, 2011). Det er et gjensidig ansvar å skape en god og tillitsfull dialog mellom skole og hjem. Det vil være skolen som har det overordnede ansvaret for å ta initiativ og legge til rette for samarbeid (Kunnskapsdepartementet, 2017). I Opplæringslova §13-3d står det også at kommunen og fylkeskommunen er ansvarlig for foreldresamarbeidet (Opplæringslova, 1998). To vesentlige deler av lærers arbeidshverdag er tilrettelegging og tilpasset opplæring for elevene. For å få bedre innsikt i hvilke behov eleven har, og hvordan eleven fungerer, vil et godt samarbeid med foreldrene være svært nyttig. Elevenes engasjement og innsats blir i stor grad påvirket av foreldrenes holdninger og syn på skolen (Utdanningsdirektoratet, 2020). Det burde derfor være av stor interesse fra både skole og hjem at skole-hjem-samarbeidet fungerer godt.

Hva som er et godt skole-hjem-samarbeid er vanskelig å definere. Bø (2011) skriver "Godt samarbeid må være noe mer enn fravær av konflikter" (s. 116). Et godt samarbeid krever at konflikter tas opp, at skolens ansatte vet hva som skjer rundt barnets situasjon hjemme og at de foresatte er informert om hva som skjer på skolen (Bø, 2011). Ifølge St.Clair og Jackson (2006) skal kommunikasjon med foreldre i utgangspunktet ha positivt innhold, og spesifiserer at dette er ekstra viktig i samarbeid med foreldre til elever med spesielle behov (Drugli & Nordahl, 2016). Det er også viktig at både skole og hjem føler at de både får og gir noe i samarbeidet, selv om ikke alle opplever å bidra like mye hver gang. Det viktigste er at det er et felles mål om gjensidighet i samarbeidet mellom skole og hjem (Bø, 2011), og når de lykkes i å finne gode løsninger sammen vil også samarbeidet og samholdet styrkes (Berglyd, 2003). Det er også viktig for elevene at de voksne rundt samarbeidet godt, for et tett samspill skaper trygghet (Ekeberg & Holmberg, 2004). Når samarbeidet fungerer, vil relasjonen mellom de ulike partene i samarbeidet styrkes.

De fleste foresatte har et ønske om at barna deres skal klare seg bra, og lære grunnleggende ferdigheter og kunnskaper i skolefagene. Ønsket vil også gjelde at barna utvikler en god selvoppfatning gjennom ros, mestring og oppmuntring i skolen (Nordahl, 2007). En av de viktigste forutsetningene for at barn skal oppleve positiv utvikling faglig og sosialt, vil være et godt samarbeid mellom skole og hjem. Barna skal føle seg sett, være trygge, nysgjerrige og stolte, både hjemme og på skolen. Dessverre er det slik at mange foreldre og lærere har store problemer med å realisere dette formålet, fordi samarbeidet ikke fungerer godt (Nordahl, 2007). Dette konfliktbildet vil være uheldig for både foresatte og skole, men det vil være barnet det i hovedsak går utover. Samarbeidsproblemer fører ofte til at de foresatte opplever at skolen ikke lytter til dem, og at de ikke tar hensyn til deres ønsker. Lærerne gir uttrykk for at mange foresatte er vanskelige, setter for store krav eller at de er ressursvake (Nordahl, 2007).

Det finnes flere kjennetegn på at foreldre og lærere har positive erfaringer med samarbeidet. En god relasjon mellom dem er det tydeligste kjennetegnet, og dette skapes gjennom samtaler og felles opplevelser (Nordahl, 2007; Nordahl 2004). Det er ikke nok med kun de fastsatte møtene for å skape en god relasjon. En god relasjon blir opparbeidet gjennom grunnleggende respekt, gjensidig tillit og jevnlig kontakt. Samtidig viser det seg at foresatte som opplever et godt samarbeid med skolen, i liten grad har barn med utfordring av faglig eller sosial art (Nordahl, 2007; Nordahl 2004). Foresatte til barn med en diagnose eller utfordring vil i større grad være nødt til å samarbeide med skole rundt avgjørelser om tilrettelegging og tiltak. I slike samarbeid vil det i større grad

synliggjøres overfor de foresatte i hvilken grad de blir myndiggjort og har innflytelse på barnets skolegang.

2.2.1 Myndiggjøring og makt

I første omgang vil veien fram til en diagnose være et samarbeid mellom skole og hjem. Det bør være en maktbalanse i relasjonen mellom foresatte og skolen. Skolen har en maktrolle knyttet til å være en del av et profesjonelt hjelpeapparat (Kinge, 2009), og det er naturlig å tenke at skolen og lærerne i de fleste sammenhenger har en viss makt overfor de foresatte. Et sentralt begrep når det snakkes om makt er Bourdieus *kapital*-begrep (Bugge, 2002). Kort oppsummert handler hans teori om at maktforhold avgjøres av kapitalfordeling innenfor et område, eller det Bourdieu kaller et *felt* (Bugge, 2002; Hjelseth, 2023). Ifølge Bourdieu er samfunnet delt inn i ulike felt, og innenfor hver av dem er det en enighet om hva som er verdifull kapital (Hjelseth, 2023). Det å ha høy kapital innenfor ett felt, vil ikke bety at samme person har høy kapital innenfor et annet felt. Det vil heller ikke bety at den høye kapitalen innenfor feltet vil kunne overføres og være verdifull innenfor andre felt. Å være god i fotball vil være verdifull kapital innenfor fotballfeltet. Denne kapitalen vil ikke ha like mye verdi når den samme personen står i en konflikt mot skolen, fordi det er kulturell kapital innenfor skolefeltet som er verdifull der. Det eksisterer tre former for kapital: kulturell kapital, økonomisk kapital og sosial kapital (Bugge, 2002). I denne oppgaven vil det fokuseres på kulturell og sosial kapital. Kulturell kapital knyttes til et individs egenskaper, i form av kunnskap og dannelse, mens den sosiale kapitalen knyttes til individets investering i ressurser og relasjoner, og nettverkene relasjonene befinner seg i (Bugge, 2002; Hjelseth, 2023). På skolefeltet vil ofte læreren og skolen ha mer makt, fordi relevant utdanning og kompetanse gjør deres kulturelle kapital større. For foresatte vil sjansen for maktbalanse bli større, om de også besitter en del kulturell kapital i form av erfaring eller relevant utdanning innenfor skolefeltet. Et godt nettverk utenfor skolen i form av foresattes sosiale kapital, kan i noen tilfeller anvendes av de foresattes for å styrke sin posisjon i samarbeidet med skolen. Et sosialt nettverk må kunne anvendes for å oppnå noe, om det skal kunne hjelpe de foresatte med å øke annen kapital og oppnå makt innenfor et gitt felt (Hjelseth, 2023).

De menneskene som møter og bruker offentlig sektor skal myndiggjøres. Myndiggjøring vil si at det enkelte individ skal verdsettes, gis innflytelse og medbestemmelse (Nordahl, 2007). Uansett om den foresatte har et høystatusyrke eller er arbeidsledig skal man bli behandlet med en grunnleggende respekt av lærere, og ha mulighet til å ha innflytelse på situasjonen til barnet. Innenfor myndiggjøring er maktforholdet mellom foreldre og lærere et viktig aspekt (Nordahl, 2007). Om maktforholdet er i ubalanse, vil det være vanskelig for de foresatte å føle at de har innflytelse. Det er derfor viktig at skolen jobber med å skape maktbalanse, slik at de får tillit fra hjemmet i arbeidet de gjør. Ifølge Skjervheim (1996, som referert i Nordahl, 2007) er tillit noe du får, ikke noe du kan kreve, og tillit vil utvikles når foresatte føler seg hørt. Foreldre som opplever at verdiene deres blir tatt på alvor, vil i mange tilfeller oppleve tillit til skolen (Arneberg, 1996). Når det oppstår tillit i samarbeidet vil det være mulig å komme til enighet gjennom en søkende og reflekterende dialog (Nordahl, 2007). Tillit er også grunnleggende for å skape gode opplevelser i samarbeidet, og for å bygge en god gjensidig relasjon (Berglyd, 2003). Dette er en oppgave som hviler like mye på skolen, som på foresatte. Et annet viktig aspekt ved myndiggjøring er at det bør tilstrebes at foreldre føler at de mestrer

foreldrerollen. Det skjer gjennom å gi foreldrene ros og oppmuntring og ikke moralisering og ekspertråd (Nordahl, 2007). Foresatte til barn med vansker, er ekstra avhengig av å ha tillit og gode erfaringer og opplevelser i samarbeid med skolen.

I samarbeidet mellom skole og hjem kan to generelle hovedtilnæringer til makt være hensiktsmessig å bruke; institusjonell makt og kommunikativ makt (Nordahl, 2007). Skolens institusjonelle makt kommer fra de normer, oppfatninger og tradisjoner, i tillegg til rettigheter og plikter som er gitt skoleledere og lærere. Lovverk og læreplan er en del av den institusjonelle makten som er gitt skolen. Innenfor de rammene som er gitt, vil det være rom for læreren med individuell maktutøvelse for den enkelte i institusjonen. Enkelte kan utnytte dette handlingsrommet for å styrke sin egen posisjon overfor elever og foreldre (Nordahl, 2007). Kommunikativ makt befinner seg ikke i makthavernes hender, men makten oppstår gjennom handling og kommunikasjon mellom to aktører (Nordahl, 2004). Foreldre og lærere kan få positiv innflytelse på elevenes utvikling gjennom vilje til dialog og drøftinger, snarere enn et ønske fra lærerne om å bestemme hva som skal foregå (Nordahl, 2004). Det er også viktig å skille mellom overbevisning og overtalelse. Ifølge Arneberg (1996) vil man i en dialog som baseres på overbevisning forsøke å finne en ny innsikt og en ny felles forståelse, mens i overtalelse vil man forsøke å få den andre over på ens eget standpunkt uten å lytte til hva personen har å si. Å realisere kommunikativ makt i skolen kan være en utfordring da særlig lærerens valg av strategier i samarbeid med foresatte blir avgjørende. For å opprettholde sin egen posisjon i skolen kan læreren lett velge strategiske handlinger fremfor å velge dialog for å oppnå enighet (Nordahl, 2004). Kommunikativ makt handler altså i stor grad om at læreren er forsiktig med å bruke sin makt til å fremme egen posisjon, men heller skaper muligheter for foreldremedvirkning og samarbeid med hjemmet. At foreldre og lærere står sammen vil også gagne elevene (Drugli & Nordahl, 2016), og er usedvanlig viktig for barn med spesielle behov.

2.3 Kommunikasjon og støtte

“God kommunikasjon fører til godt samarbeid” (Ekeberg & Holmberg, 2004, s. 200).

Store norske leksikon definerer kommunikasjon som deling av informasjon, slik som opplysninger, behov, ønsker og meninger (Helstrup, 2023). Videre beskrives kommunikasjon også som en gjensidig samhandling mellom sender og mottaker. Det finnes også ulike former for kommunikasjon, for eksempel digital kommunikasjon eller ansikt til ansikt. En viktig forskjell mellom disse kommunikasjonsformene er mengden informasjon som formidles. Ved å kommunisere ansikt til ansikt vil man kunne formidle budskap også gjennom kroppsspråk og mimikk, og gjennom tonefall. Disse sidene ved kommunikasjonen forsvinner når kommunikasjonen skjer digitalt (Helstrup, 2023). En annen viktig faktor ved digital kommunikasjon er at muligheten for misforståelse og feiltolkning blir større enn ved kommunikasjon ansikt til ansikt.

Lærerens kommunikasjonskompetanse er en viktig faktor i skole-hjem-samarbeidet, og for at skolen skal lykkes i å skape et profesjonelt arbeidsfellesskap hvor både elever og foresatte kan delta (Berglyd, 2003). Å kommunisere med foresatte og elever kan også være en av utfordringene en lærer møter i samarbeidet, fordi det kan være provoserende å prate med en lærer som oppleves belærende. For å være på bølgelengde er det viktig med en lærer som aktivt lytter til eleven og de foresatte (Berglyd, 2003), og at læreren

tenker over hvordan han eller hun ordlegger seg. Det ligger en sannhet i ordene til Ekeberg og Holmberg (2004, s. 200): "Hvert menneske har sin egen oppfattelse av virkeligheten", og det burde være et felles mål å finne en kommunikasjon hvor ingen av partene er låst til kun sin versjon av virkeligheten. Møter man på uenigheter eller misforståelser i kommunikasjonen, er det viktig å møte den andre med et åpent syn, og akseptere at man ser forskjellig på ting (Ekeberg & Holmberg, 2004). Bø (2011) skriver om seks typer involveringer som trengs i samarbeidet mellom skole og hjem: foreldreskapet, kommunikasjon, frivillighet, læring hjemme, beslutninger og samarbeid (s. 114). Kommunikasjon trekkes altså fram som en nødvendighet for å få til et godt samarbeid med hjemmet (Bø, 2011). For å kunne skape best mulig forutsetninger for barnet, er det viktig å ha et helhetlig bilde av barnets behov og situasjon (Utdanningsdirektoratet, 2020). Barnet oppfører seg annerledes hjemme enn på skolen, og forventningene til barnet vil også være ulike i de to kontekstene. Det vil si at skolen er avhengig av å kommunisere med hjemmet, og hjemmet vil være avhengig av å kommunisere med skolen. En slik kommunikasjon vil skape bedre forutsetninger for å gi barnet støtten det trenger (Utdanningsdirektoratet, 2020).

Ansvar for å ta initiativ til samarbeid mellom skole og hjem ligger primært hos skolen. I tillegg til en gjensidig kommunikasjon rundt barnets behov for støtte, skal skolen også sørge for at hjemmet får all nødvendig informasjon, og skolen skal gi hjemmet mulighet til å ha innflytelse på skolehverdagen til sitt barn (Kunnskapsdepartementet, 2017). Ofte kan nok læreren tro at det gis tilstrekkelig med informasjon til foresatte, mens de foresatte opplever å få for lite informasjon (Ekeberg & Holmberg, 2004). Selv om skolen har hovedansvar for å ta initiativ til samarbeid mellom skole og hjem, så er det et gjensidig ansvar mellom partene at dialogen er god (Kunnskapsdepartementet, 2017). Dette kan gjøres gjennom å bli enig om hvilke forventninger man har til hverandre, og skape et samarbeid hvor god kommunikasjon er etablert. Gjennom god kommunikasjon åpner man for en forståelse rundt hverandres læringssyn og oppdragelse, som igjen kan forebygge konflikter og misforståelser i skole-hjem-samarbeidet (Bø, 2011). En gjensidig forståelse vil også skape rom for en støttende relasjon mellom foresatte og skolen.

2.3.1 Det fruktbare samarbeidet- opplevelse av innflytelse og anerkjennelse

I Opplæringslova §1-1 står det at opplæring av barnet skal skje i samarbeid med hjemmet, noe som vil si at foresatte har juridisk rett til å ha innflytelse på barnets skolesituasjon (Opplæringslova, 1998; Bø, 2011). Å ha innflytelse i eget og barnets liv er også noe av det foreldre trenger å oppleve (Bø, 2011). Likevel gjelder ikke behovet for å oppleve å ha innflytelse kun for foresatte, men også for læreren. En lærer opptre som oftest også på vegne av barnet, og har derfor behov for å føle seg hørt (Bø, 2011). Hva som ligger i begrepet *innflytelse* er ikke nødvendigvis kun *forutsigbarhet* slik Antonovsky definerer det (1988, som referert i Bø, 2011). Å ha innflytelse kan også bety å føle seg sett og hørt, å ha kontroll over en situasjon, eller å oppleve at man har påvirkningsmuligheter (Bø, 2011). I livet kan det skje mye uforutsigbart, og det er begrenset hva man kan gjøre noe med. I disse situasjonene kan det være vanskelig å oppleve at man har kontroll, eller at man kan påvirke hva som skjer.

Et viktig begrep fra personlighetspsykologien er *lært hjelpeløshet* (Seligman, 1976, som referert i Bø, 2011). Mennesker som opplever lite innflytelse på situasjoner gjentatte

ganger, danner seg en erfaring med at det ikke nytter å prøve å påvirke en situasjon. Etter hvert vil erfaringene resultere i at disse menneskene tror de ikke har noen innflytelse på situasjoner som angår dem selv (Bø, 2011). *Lært hjelpeløshet* er noe både barn og voksne kan utvikle, og det kan blant annet påvirke menneskers emosjon, motivasjon og kognisjon. Den emosjonelle påvirkningen kan blant annet vises gjennom angst og depresjon, og for en foresatt kan dette hindre og skade innvirkningen den foresatte har på barnets situasjon (Bø, 2011).

Men hva skal til for å føle opplevelse av å ha innflytelse? Ifølge Bø (2011) vil et slikt arbeid kreve fagfolk som er i stand til å møte de foresatte med en spørrende holdning, og som både lytter og tar hensyn til innspillene de foresatte kommer med. Når de foresatte opplever innflytelse, vil det utvikles en maktbalanse som gagnar dem. Å sikre at de foresatte opplever innflytelse, vil øke sannsynligheten for at læreren får gode støttespillere i de foresatte (Bø, 2011). I et fokus på godt skole-hjem-samarbeid er altså avgjørende for hvorvidt de foresatte opplever å være på lag med skolen. Det er når man mestrer en slik balanse av makt at samarbeidet blir fruktbart, og partene blir likeverdige i samarbeidet (Bø, 2011). Et negativt samarbeid hvor partene ikke klarer å skape maktbalanse og støtte, vil sjansen for å utvikle et samarbeid preget av usikkerhet og utrygghet være større. I disse situasjonene er det viktig å anerkjenne hverandre, slik at begge partene føler at arbeidet de gjør blir lagt merke til (Berglyd, 2003). Det er tross alt barnet og barnets beste som står i sentrum av arbeidet og samarbeidet mellom skole og hjem.

2.4 Prosess og tiltak

“Ved å bruke mer tid på å lytte til barnet og deres foreldre vil vi kanskje også bli mer treffsikre i valg av tilnæringsmåter?” (Kinge, 2009, s.53).

Skole-hjem-samarbeidet er viktig for barns utviklingsmuligheter. Gjennom et godt samarbeid mellom foresatte og lærer, vil det være større muligheter for å se helheten av barnets situasjon. Dette vil være viktig når tiltak og tilrettelegging skal gjennomføres. Det er ikke alltid lett å vite hvem som er ansvarlig for hva, hvem som skal kontaktes, eller i hvilken rekkefølge ting skal skje. Det er ofte slik at læren er bindeleddet mellom skole og hjem, og blir derfor også den naturlige koordinatoren mellom foresatte, elev og andre av skolens ansatte som involveres (Berglyd, 2003). I noen sammenhenger oppstår det misforståelser, uenigheter eller usikkerhet hos læreren eller i samarbeid med hjemmet, og da er det en av skolens ledere som kobles på for å bistå (Berglyd, 2003). Når tiltak er utprøvd, og skolen og hjemmet er enig i at det er behov for enda mer støtte, kobles eksterne hjelpeapparater på.

Det varierer om det er skolen eller foresatte som først fatter mistanke om at noe er uvanlig med barnets utvikling. Ved siden av loven om tilpasset opplæring (Opplæringslova, 1998, §1-3), som sier at opplæringen skal tilpasses hver enkelt elevs forutsetninger og evner, finnes det også en annen paragraf som blir sentral her. Opplæringslova § 5-4 sier følgende: “Foreldrene og eleven har en selvstendig rett til å kreve at skolen foretar nødvendige undersøkelser om eleven har behov for spesialundervisning” (Opplæringslova, 1998). Med dette menes det at foresatte, eller eleven, kan kontakte skolen og uttrykke bekymring for elevens utvikling. I det øyeblikket dette gjøres, og det bes om at skolen gjennomfører undersøkelser knyttet til det, utløses

skolens undersøkelsesplikt (Utdanningsdirektoratet, 2021, pkt. 4.3; Opplæringslova, 1998, §5-4). Videre sier Opplæringslova § 5-4 at før det blir gjort en sakkyndig vurdering, skal skolen vurdere og eventuelt prøve ut tiltak innenfor ordinær undervisning. Tiltakene skal ta sikte på å gi eleven tilfredsstillende utbytte i den ordinære undervisningen (Opplæringslova, 1998). Når dette er gjort, startes det en prosess med kartlegging og utredning av eleven, som er første steg i den spesialpedagogiske tiltakskjeden.

2.4.1 Den spesialpedagogiske tiltakskjeden

Den spesialpedagogiske tiltakskjeden er en systematisk tilnærming for å gi spesialpedagogisk hjelp til elever med spesielle behov. Dette er også tilpasset opplæring, men tilpasset de elevene som ikke får god nok utbytte av ordinær undervisning. Den spesialpedagogiske tiltakskjeden er en kontinuerlig prosess som vil trenge justeringer underveis. Den pedagogiske tiltakskjeden har seks trinn:

1. Bekymringsfasen
2. Henvisning til PP-tjenesten
3. Sakkyndig vurdering av barnets behov
4. Vedtaksfasen
5. Planlegging og gjennomføring
6. Evaluering og veien videre.

(Utdanningsdirektoratet, 2021)

I den første fasen får eleven ordinær undervisning, og det er her man er når bekymringen først meldes fra foresatte, elev eller skolen (Utdanningsdirektoratet, 2021). Her prøver læreren å gjøre justeringer for å tilpasse opplæringen for eleven. Her skal også læreren kartlegge eleven, for å se om det er behov for ytterligere tiltak. Om de involverte konkluderer med at eleven ikke får tilfredsstillende utbytte etter ulike tiltak er testet ut, skal rektor vurdere om eleven skal henvises videre til PP-tjenesten (Utdanningsdirektoratet, 2021). Det er viktig å ha opparbeidet et godt forhold til foresatte før dette behovet melder seg, for det kan hindre at det blir snakk om hvem som kan kreve hva, men heller om hva man kan samarbeide om å få til for eleven (Ekeberg & Holmberg, 2004). I fase to av den spesialpedagogiske tiltakskjeden gjennomfører man selve henvisningen, og den er det rektor som sender på vegne av eleven. Før henvisningen sendes er det viktig at foresatte informeres og samtykker til at barnet deres blir henvist videre. I tredje fase gjennomføres det en sakkyndig vurdering av PP-tjenesten, som da gir en pekepinn på om barnet har behov for spesialundervisning eller ikke (Utdanningsdirektoratet, 2021). Her blir det igjen viktig med samarbeid mellom skole og hjem, for i opplæringslova §5-4 står det: "Tilbod om spesialundervisning skal så langt råd er, formast ut i samarbeid med eleven og foreldra til eleven, og det skal leggjast stor vekt på deira syn" (Opplæringslova, 1998). Alle som ber om spesialundervisning, har krav på sakkyndig vurdering som tar stilling til om de har krav til det. Et viktig punkt ved denne fasen er at den sakkyndige vurderingen ikke er bindende, og den i seg selv gir ikke barnet spesialundervisning. I den sakkyndige rapporten står det om PP-tjenesten mener eleven har behov for spesialundervisning. Etter PP-tjenesten er ferdig med rapporten, sendes den tilbake til skolen.

I den fjerde fasen skal skolen avgjøre om eleven får spesialundervisning eller ikke (Utdanningsdirektoratet, 2021), basert på blant annet vurderingen fra PP-tjenesten. Avgjørelsen om spesialundervisning blir beskrevet i et enkeltvedtak. I den femte fasen skal det utformes en individuell opplæringsplan (IOP) basert på enkeltvedtaket. Den informerer om hvor mange timer eleven får med spesialundervisning, i tillegg til hvilke rammer denne undervisningen skal ha og hva som er målet etter endt periode. Her er det viktig å ha en god dialog med hjemmet, for det er de som kjenner barnet sitt best og sitter med viktig informasjon som kan være til hjelp i utarbeidingen av den individuelle opplæringsplanen til barnet (Ekeberg & Holmberg, 2004). Å jobbe på lag om barnets utvikling er viktig, og King (2009) skriver at "(...) å inngå i et likeverdig samarbeid der fagpersonell og foreldre innehar ulik ekspertise som til sammen utfyller hverandre i det å jobbe for et felles mål" (s. 90). En god tone med barnets foresatte er også viktig for en felles forståelse av hva barnet trenger, noe som igjen forebygger en del uenigheter og konflikter rundt barnets behov (Ekeberg & Holmberg, 2004). I den spesialpedagogiske tiltakskjedens siste fase skal elevens utvikling vurderes ut ifra målene som ble satt på elevens IOP, og her vurderes det også om den skal videreføres, endres eller avsluttes (Utdanningsdirektoratet, 2021).

Tiltakskjeden består altså av flere ledd, og skal tiltakskjeden fungere er det viktig at leddene henger sammen og er avhengig av hverandre. Det er avdekket flere svakheter, hvor det blant annet er varierende samsvar mellom statlig regelverk og lokal praktisering i ulike faser (Nilsen & Herlofsen, 2019). En viktig brikke i tiltakskjeden er lærerne. Det er lærerne som i mange sammenhenger vil være bindeleddet mellom PP-tjenesten sitt arbeid og det som blir bestemt skal utføres, og formidling og utførelse til foreldre og elever. Ifølge Nilsen og Herlofsen (2019) viser undersøkelser til at lærere uttrykker behov for mer støtte og samarbeid med kollegaer i arbeidet med tilpasset opplæring og spesialundervisning. For å styrke kompetanse og å forbedre utdanningssystemet er det et pågående prosjekt som kalles *kompetanseløftet*.

2.4.2 Kompetanseløftet, tiltak og tidlig innsats

Et av de pågående prosjektene i samfunnet er kompetanseløftet i norske skoler, barnehager og i PP-tjenesten. Ett av målene med satsingen er å styrke kompetansen og kvaliteten i norsk skole. Det er også et mål å styrke elevenes læringsutbytte, og å heve kompetansen og profesjonaliteten til lærere. Det er også et fokus på spesialpedagogikken i kompetanseløftet, hvor det jobbes for at barn og unge har bedre tilgang på spesialpedagogisk kompetanse i hverdagen (Utdanningsdirektoratet, 2022). Dette er blant annet en satsing for å sikre et tilpasset og inkluderende tilbud i skoler og barnehager. Prosjektet har en planlagt varighet på 10 år, fra 2015 til 2025 (Utdanningsdirektoratet, 2022). I Stortingsmeldingen fra Kunnskapsdepartementet i 2019/2020 ble det presentert tiltak som skal forbedre utdanningssystemet (Meld. St. 6 (2019-2020)). Videre i Stortingsmeldingen står det at det er behov for et mer inkluderende pedagogisk tilbud, blant annet fordi det legger mer til rette for utvikling og læring hos barn. Regjeringen skal derfor satse på heving av kompetanse i alle kommuner (Meld. St. 6 (2019-2020)). Hevingen av kompetanse og kunnskap vil ikke bare være positiv for elevene, men også for organisasjonens profesjonalitet. Kompetanseheving vil i tillegg være positivt for samarbeidet mellom skole og hjem, hvis noe av kompetansehevingen fokuserer på hvordan lærerens måte å være på påvirker hvordan samarbeidet med hjemmet fungerer (Drugli & Nordahl, 2016). Et viktig poeng som

trekkes fram i artikkelen til Drugli og Nordahl (2016) er at skole-hjem-samarbeidet ofte blir overlatt til hver enkelt lærer. Ved å sørge for en felles kompetanseheving kan man også skape en mer helhetlig og enhetlig praksis for skole-hjem-samarbeid ved skolen. En lærer som gir positive inntrykk til foresatte via både muntlig og skriftlig kommunikasjon, vil også ha bedre grunnlag for å skape et godt samarbeid med hjemmet (Davies, 2013, som referert i Drugli & Nordahl, 2016). Negative inntrykk i kommunikasjonen kan til gjengjeld tenkes å resultere i mer konflikter og usikkerhet rundt samarbeidet.

Å legge til rette for at alle elever får et best mulig utgangspunkt for læring og utvikling tar tid. Det er fordi alle elever er ulike og har behov for forskjellige ting. Noen barn kommer på skolen med åpenbare behov for tilpasninger, fordi de har en diagnose som gjør at de har behov for noe konkret for å fungere. For andre barn, som for eksempel jenter med høytfungerende ASD, vil ikke nødvendigvis behovet for tilpasningen være like åpenbart (Tøsse, 2014). Spesielt i perioden før diagnosen settes, og man ikke vet hva eleven trenger av justeringer. Å vite hva en elev har behov for krever kunnskap, og det er skoleeiers ansvar å sørge for at personalet på skolen har kompetansen som trengs for å kunne forstå og tilrettelegge og for å kunne hjelpe med elevens vansker (Statlig spesialpedagogisk tjeneste, 2022). Lærers kompetanse og kunnskap er også viktig for å kunne tilpasse opplæringen så tidlig som mulig. For barn med ASD er det viktig at denne tilpasningen skjer også ved mistanke om diagnosen (Autismeforeningen, u.å). Faren ved manglende kunnskap om hva som er normal eller avvikende utvikling, kan i verste fall føre til at barn som har behov for hjelpetiltak ikke blir sett (Tøsse, 2014). Denne kunnskapen er avgjørende for å fullt ut kunne drive en inkluderende praksis.

Et begrep som har fått mer fokus i nyere tid er *tidlig innsats*. Tilpasset opplæring kan sies å være en del av den tidlige innsatsen, fordi å tilpasse opplæringen for hver enkelt elev vil gi bedre rom for utviklingsmuligheter hos alle elever i gruppen. Både tilpasset opplæring og tidlig innsats står tydelig presisert i Opplæringslova (1998) §1-3 og §1-4. Tidlig innsats skal stå sentralt i skolens vurdering av elevens utbytte av undervisning, fordi tidlig innsats skal være et tiltak for å forebygge vansker, i tillegg til å avdekke hvilke hjelpetiltak som må settes inn ved behov (Tøsse, 2014). Å tilpasse opplæringen vil også si å "arbeide for å motvirke barrierer for læring" (Tøsse, 2014, s. 50). En ønskelig konsekvens av dette er å oppdage de elevene som ikke får tilfredsstillende utbytte av undervisningen, og forsøke å finne forklaringen på hvorfor eleven ikke får optimalt læringsutbytte. Dette krever kunnskap (Tøsse, 2014). Når disse vanskene avdekkes, og man konkluderer med at eleven ikke har tilfredsstillende utbytte av opplæringen, utløses §5-1 om spesialundervisning (Opplæringslova, 1998). En av de viktigste hensiktene ved tidlig innsats er å forsøke å inkludere alle barn og unge inn i fellesskap med andre (Tøsse, 2014). Men igjen, tidlig innsats er kun mulig om læreren har kompetanse og kunnskap nok til å vite hvor hjelpen trengs.

3 Metode

Dette kapitlet er delt inn i syv deler. Først presenterer vi bakgrunnen for valg av tema og problemstilling. Videre kommer det en kort framstilling av et vitenskapelig perspektiv, før den valgte metoden for oppgaven blir beskrevet. I den fjerde delen av kapitlet blir utvalget presentert, både gjennom en tabell og en mer nøyaktig beskrivelse av informantenes barn. Del fem består av en mer detaljert beskrivelse av transkripsjon og analyse av empiri, og i de to siste delene går vi gjennom vurdering av kvalitet og etiske betraktninger.

3.1 Tema og problemstilling

Tankeprosessen til prosjektet begynte tidlig i studieløpet, fordi vi begge har en interesse for arbeid med barn med ASD. Vi hadde fra starten av en felles mistanke om tydelige kjønnsforskjeller innenfor diagnosen, noe vi tidlig så tegn på da vi begynte å lese. Etter noen runder ble det klart for oss at fokuset for denne oppgaven skal være på jenter med en autismspekterdiagnose. Vi håper å få en økt forståelse for *hvorfor* jenter er underrepresentert, men også fordi vi ønsker å lære om hva som skal til for å bidra til at jenter med autisme også kan få diagnose i rimelig tid. For å ivareta skoleperspektivet i oppgaven, velger vi å bruke skole-hjem-samarbeidet som innfallsvinkel til tematikken. Skolen og hjemmet er de miljøene elevene oppholder seg mest i, og vi ønsker å se på hvordan partene forholder seg til hverandre, og hvordan maktforholdet mellom dem fungerer. Foresatte er ofte ekspertene på barnet sitt, og blir derfor også sentrale i vår oppgave. Gjennom å se på foresattes erfaringer i samarbeid med skolen, vil vi forhåpentligvis lære noe om hvilke kvaliteter som er viktig for å få samarbeidet til å fungere. Problemstillingen er:

I hvilken grad påvirker makt erfaringene til foresatte til jenter med autismspekterdiagnoser skole-hjem-samarbeidet?

3.2 Vitenskapsteoretisk perspektiv

Denne masteroppgaven kan sies å ha et fenomenologisk og hermeneutisk perspektiv. En fenomenologisk tilnærming legger vekt på den subjektive meningen i personers erfaringer og prøver å oppnå en dypere mening i disse erfaringene (Thagaard, 2018). En annen måte å forklare fenomenologi på, er fokuset på hvordan individer oppfatter verden, og ikke på hvordan verden egentlig er (Postholm & Jacobsen, 2018). Fenomenologiske studier har som mål å forstå essensen når det gjelder et fenomen. Innenfor hermeneutisk fenomenologi prøver forskeren å fortolke meningene knyttet til livserfaringer (Postholm & Jacobsen, 2018). Hermeneutikken er nært tilknyttet fenomenologien og fokuserer på dypere meningsinnhold enn det som oppfattes umiddelbart. Det gjøres ved å fortolke menneskers handlinger. Hermeneutisk tilnærming påpeker at fenomener kan tolkes på ulike nivåer, og derfor finnes det ingen egentlig sannhet (Thagaard, 2018). Innenfor hermeneutikk forstår vi delene av fenomenet i lys av helheten, og vi kan bare forstå meningen i lys av den sammenhengen vi studerer

(Thagaard, 2018). Det vil bli søkt forståelse gjennom de foresatte sine erfaring og opplevelser, derfor vil denne oppgaven kunne sees som både fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. I denne studien vil de foresatte være med på å skape mening, fordi de kan sees som en del av helheten og i en større sammenheng (Thagaard, 2018).

3.3 Metodevalg

3.3.1 Kvalitativ metode

Med dette forskningsprosjektet ønsket vi å få dybdekunnskap i foresattes opplevelser og erfaringer med skole-hjem-samarbeidet rundt mistanke og diagnostisering av autismespekterdiagnose hos jenter. Metoden man velger å bruke kan sees på som et redskap for å forstå det man studerer bedre. Innenfor samfunnsvitenskap er det vanlig å skille mellom kvantitativ og kvalitativ metode. Metodene har ulike styrker og svakheter. Kvantitativ metode vil det være naturlig å velge hvis man skal studere et stort kvantum med mennesker og resultatene blir presentert i form av tall. Kvalitativ metode velges hvis man ønsker mer dybdekunnskap og dataene foreligger i form av tekst (Thagaard, 2018; Postholm & Jacobsen, 2018).

Kvalitativ tilnærming vil gi et grundigere svar enn kvantitativ tilnærming. Derfor ble det naturlig å velge kvalitativ tilnærming som metode. Kvalitativ tilnærming har som hensikt å gi en dypere innsikt i informantenes opplevelse og har som målsetting å oppnå forståelse av sosiale fenomener (Thagaard, 2018). Gjennom kvalitativ tilnærming er det mulig å komme nærmere informantene og få dyp innsikt i deres opplevelser i det det forskes på. Et viktig aspekt ved kvalitativ tilnærming er at det er en fleksibel metode og kan endres underveis i undersøkelsesprosessen. Kvalitativ metode kan tilpasses ut fra erfaringer og utfordringer som kommer fram mens studiet foregår (Thagaard, 2018, s.18). Innenfor kvalitativ metode er det to datainnsamlingsmetoder som er vanlig: observasjon og intervju. Ulike typer intervjuer er den mest vanlige metode å bruke for å samle data innenfor kvalitativ metode. Det er dybdeintervju eller semistrukturert intervju som er mest utbredt og som har blitt brukt i denne oppgaven (Tjora, 2017).

3.3.2 Semistrukturert forskningsintervju

Det vil egne seg godt å bruke intervju som undersøkelse til å gi informasjon om personers opplevelser, synspunkter og selvforståelse (Thagaard, 2018). Derfor vil intervju være rett for oss, på bakgrunn av at vi er ute etter å få kjennskap til foresattes opplevelser og erfaringer. Den som intervjues kan fortelle om hvordan de opplever sin livssituasjon, og hvordan de forstår erfaringene sine (Thagaard, 2018). Det kvalitative forskningsintervjuet søker nettopp å forstå verden sett fra intervjupersonenes side. Som Kvale og Brinkmann (2012) skriver, vil et mål være å få fram betydningen av folk sine erfaringer og avdekke deres opplevelser av verden. Fokuset i denne oppgaven vil være hvilke erfaringer og opplevelser foresatte til jenter med autismespekterdiagnose har med tanke på skole-hjem-samarbeidet i tiden fra mistanke om en diagnose til etter diagnosen er stilt. For å oppnå at de foresatte får delt sine erfaringer og opplevelser vil det å skape en situasjon hvor samtalen er relativt fri, men kretser rundt temaet være et mål (Tjora, 2021). Nettopp dette er en av fordelene med å gjennomføre et dybdeintervju, for da får forskeren tid til å skape en situasjon hvor informanten får tid til å reflektere over egne erfaringer rundt tematikken det forskes på (Tjora, 2021).

Åpne spørsmål er et viktig kriterium for dybdeintervju (Tjora, 2021, s.128). Dette blir sentralt for oss i denne oppgaven, da åpne spørsmål kan gi mer utfyllende svar. Gjennom åpne spørsmål får informantene mulighet til å velge hva de går i dybden på når de forteller. Det vil også være mulig å tilpasse spørsmålene til informantens beskrivelser og inkludere spørsmål som ikke var planlagt i forkant (Thagaard, 2018). En faktor ved slike intervju er at forskeren er bevisst på at det kan oppstå digresjoner fra informantens side, altså at informanten kommer med informasjon som forskeren opprinnelig ikke var ute etter (Tjora, 2021). Digresjoner kan føre til at informantens erfaringer rundt tematikken kan belyse sider ved temaet som forskeren ikke har tenkt på eller tatt i betraktning.

Innenfor kvalitativ forskning karakteriseres intervjuet som en dialog med struktur og formål (Johannessen, Tuftte og Christoffersen, 2021). Det er ulik grad av hvor strukturert intervjuene blir gjennomført, fra strukturert til ustrukturert (Johannessen, et al., 2021). Vi har valgt å ha semistrukturerte intervju, som er en mellomting av de to ytterpunktene. Et semistrukturert intervju tar utgangspunkt i en intervjuguide, hvor spørsmål, temaer og rekkefølge kan variere fra hvert enkelt intervju (Johannessen et al., 2021) Tjora (2021) beskriver tre faser i utformingen av intervjuguiden til et semistrukturert intervju som vi benyttet oss av: oppvarming, refleksjon og avrunding. Utformingen av intervjuguiden var en forutsetning å ha i orden før intervjuene kunne gjennomføres. Intervjuguiden ble inndelt i ulike temaer som var viktig å få belyst, uten at temaene måtte bli snakket om i en bestemt rekkefølge. Vår erfaring fra intervjuene er at det er fort gjort å bevege seg mellom spørsmålene, når målet er å få innblikk i personlige tanker og opplevelser. På bakgrunn av at vi var ute etter informantene sine erfaringer og opplevelser, var det hensiktsmessig at hovedspørsmålene i intervjuguiden var åpne, samtidig som hovedtemaene ble belyst (Thagaard, 2018). Det vil i mange sammenheng foregå en kunnskapskonstruksjon i løpet av intervjuet. Det kan også bidra til at det kommer opp spørsmål som forskerne ønsker å stille som de ikke hadde tenkt på forhånd (Postholm & Jacobsen, 2018). Det er viktig å lage spørsmål som oppmuntrer informantene til å gi tydelige og informative beskrivelser av de temaene intervjuet handler om (Thagaard, 2018).

3.3.3 Utvalgsriterier

I forskningsprosjektet er det viktig for oss at det blir valgt informanter som kan uttale seg reflektert rundt temaet, og som uttrykker seg tydelig rundt sine erfaringer. Refleksjon rundt det aktuelle tema er en hovedregel for utvalg når det kommer til kvalitative studier, også kalt strategisk utvalg (Tjora, 2021). For å besvare problemstillingen er vi ute etter å intervju foresatte til jenter som har fått autismespekterdiagnosen i løpet av grunnskolen. Siden det kan være vanskelig å komme i kontakt med foresatte direkte, har vi valgt å kontakte et lokallag i Autismeforeningen. De har hjulpet oss med å sende ut informasjonsskrivet for prosjektet til alle aktuelle familier. Det vil si foresatte til jenter i alderen 6-18 år med en autismespekterdiagnose. I tre av tilfellene stilte én av barnas foresatte opp, og i det siste intervjuet pratet vi med begge de foresatte. Dette er noe informantene har fått velge selv. Å intervju to personer samtidig kalles ifølge Brinkmann og Kvale (2014) for *dobbeltintervju*, og trekkes fram som en god tilnærming for å få fram flere perspektiver på temaet. De skriver videre at denne typen intervju kan være mer dynamisk enn individuelle intervju,

og kan bidra til avdekking av nye perspektiver og meninger (Brinkmann & Kvale, 2014). Dobbeltintervju kan også gi mer detaljerte og utfyllende svar (Morgan, 1997). Likevel kan intervju med to informanter samtidig by på utfordringer fordi det kan oppstå uenighet rundt deler av tematikken man snakker om (Boeije, 2002). I situasjoner der det spriker mellom det informantene fra samme intervju mener om erfaringer rundt barnet, kan det også være vanskelig å transkribere intervjuet uten å vektlegge den ene informantens erfaringer og meninger mer enn den andre.

Omfanget på oppgaven var med på å avgjøre hvor mange informanter som ble rekruttert. Det var vanskelig å forutsi hvor mange som ønsket å delta, men vi ønsket 3-5 informanter ut fra omfanget på prosjektet. Det ble gjennomført fire intervjuer med fem personer. Ut fra informasjonen som kom fram under intervjuene, viste det seg at ingen av døtrene til informantene har gått på samme skole, og at det er geografisk spredning innad i kommunen.

3.3.4 Utvalgskriterier

Under planleggingen av intervjuene, laget vi en intervjuguide som baserte seg på et semistrukturert intervju. Vi ønsket en åpen start på intervjuet, og startet derfor med å spørre informantene om de kunne beskrive døtrene sine. Vi hadde intervjuguiden foran oss som en hjelp, men ønsket ikke å låse oss for mye til spørsmålene på den. De viktigste spørsmålene i guiden var markert, slik at vi var sikre på at vi fikk stilt de samme spørsmålene til alle informantene. På denne måten ble intervjuene relativt frie samtaler, samtidig som vi kom innom de spesifikke temaene som var markert, slik at forskningsspørsmålet ble besvart (Tjora, 2021). De spørsmålene som var "låste" handlet om hva informanten definerer som et godt skole-hjem-samarbeid, alder på barnet ved mistanke om diagnose og tidspunkt for diagnostisering, og noen spørsmål rundt kommunikasjon og tiltak. For oss var det viktig at de andre spørsmålene var så åpne spørsmål som mulig, slik at informantene følte de kunne fortelle sin historie, da det har vært viktig for oss å ta hensyn til sårheten i tematikken. Vi passet derfor på at spørsmålene vi stilte var tilpasset det informantene fortalte om.

Det har hele veien vært viktig for oss å ivareta våre informanter. Intervjuene ble derfor gjennomført der informantene ønsket det, uavhengig av om det var hjemme hos dem, på deres arbeidsplass eller i NTNU sine lokaler. Det var viktig å skape en trygg ramme, slik at stemningen ble minst mulig stressende. Tidsrammen for intervjuet var 45-90 minutter, slik at informantene skulle få god tid til å reflektere over sine erfaringer og opplevelser (Tjora, 2021). Før vi startet med hoveddelene av intervjuet, begynte vi med oppvarmingsspørsmål. Tjora (2021) beskriver oppvarmingsspørsmål som konkrete og enkle spørsmål som blant annet skal trygge informantene om at de behersker intervjusituasjonen. Spørsmålene kan ofte handle om alder, hvor man bor og om dagliglivet (Tjora, 2021). Fare ved å ikke lykkes med å trygge informantene, er et intervju av dårlig kvalitet (Thagaard, 2018). Vi startet derfor med å spørre om informantene kunne beskrive datteren sin, blant annet med alder, og sosial og faglig trivsel.

3.4 Utvalg

For å bevare anonymiteten til våre informanter og deres døtre, har vi tildelt dem ulike pseudonymer. I tabellen under blir pseudonymene og alder ved diagnostisering presentert (Tabell 1). Et innblikk i hvem døtrene er kan gjøre det lettere å forstå enkelte av sitatene som blir diskutert i drøftingskapitlet, fordi leseren har fått en kort beskrivelse av personen i forkant.

Tabell 1: Pseudonymer og alder

Informant	Barn	Alder ved diagnostisering
Per	Mia	13 år
Torill	Sofie	13 år
Kari	Sara	10 år
Susanne og Jon	Tina	13 år

3.4.1 Mia

Mia er datteren til informant Per. Hun er 18 år i dag, og har hatt autismespekterdiagnose siden hun var 13 år gammel. Utredningen av diagnosen begynte da Mia gikk på barneskolen, men diagnosen ble satt da hun begynte på ungdomsskolen. Per beskriver Mia som ei jente som ble oppfattet som annerledes da hun gikk på barneskolen. Hun hadde en del sosiale utfordringer, og opplevde tidvis mobbing og utfrysing av de andre jentene i klassen. Dette gjaldt også jentegjengen hun selv var en del av tidligere. Per beskriver at Mia begynte å kjenne på de sosiale utfordringene da leken sluttet å være organisert i barneskolen. På spørsmål om Mias fungering i dag, beskriver Per ei jente som har det ganske fint. Mia har funnet sine styrker iblant annet tegning og maling, og beskrives også som en ellers kreativ jente. Hun har et økende sosialt nettverk, og har valgt en linje som hun trives med på videregående.

3.4.2 Sofie

Sofie er Torills datter, og er i dag 13 år. Autismespekterdiagnosen er ganske ny for henne, da den ble satt for under et år siden. Da Sofie var yngre ble hun oppfattet som en sosial jente, og Torill beskriver at hun opplevde at datteren var ganske populær. I senere tid har det kommet fra at Sofie hadde mange venner, eller bekjente som hun selv kalte det, fordi hennes oppfatning var at det var noe man måtte ha. Deler av grunnskolen ble gjennomført i utlandet, og det var først da de kom tilbake at Torill begynte å merke at Sofie ble merkbart sliten av skolen og sosiale interaksjoner. Etter gjentatte forsøk på å gi beskjed om at noe var annerledes med Sofie, prøvde skolen iherdig å knytte problematikken opp mot språkutfordringer grunnet utenlandsoppholdet, gjennom å aktivt jobbe med begrepslæring. Først ett år etter meldt bekymring ble Torill kalt inn til fagteam for å diskutere hjemmets ønske om henvisning til PP-tjenesten. I denne perioden ble ingen tiltak prøvd ut. Utover det beskrives Sofie som en person som er flink

til å ordlegge seg, og Sofie oppleves som løsningsorientert i de fleste situasjoner. I dag har Sofie få venner, og aller helst skal de være stille og rolig rundt henne.

3.4.3 Sara

Karis datter Sara er 12 år gammel, og har hatt autismespekterdiagnosen siden hun var 10 år. Mistanken om autisme meldte seg hos de foresatte allerede i barnehagen, men etter observasjon av Sara konkluderte barnehagen å utelukke diagnosen. Bakgrunnen for de foresattes bekymring var knyttet til sosiale vansker og rigiditet. Tidlig i barneskolen tok skolen kontakt med Saras foresatte og forklarte at Sara hadde utfordringer med fokus. Det ble da gjort en del undersøkelser for å se om forklaringen kunne være noen fysiske forklaringer, for eksempel hørsel eller syn. Etter en del runder med testing fikk de foresatte gjennomslag, og det ble sendt henvisning til PP-tjenesten. Kari forteller at de få tiltakene som ble satt i gang var knyttet opp mot isolerte hendelser i Saras liv, blant annet mobbereduserende tiltak i perioden Sara ble mobbet. Da henvisningen ble sendt inn vurderte PP-tjenesten at Sara burde utredes for autismespekterdiagnose. Ellers forteller Kari at Sara har en liten vennegjeng som er flinke til å inkludere henne til tross for at mengden Sara bidrar med er begrenset. Hun møter dem stort sett på skolen, og enkelte ganger digitalt.

3.4.4 Tina

Datteren til informantene Susanne og Jon heter Tina, og er i dag 17 år gammel. Hun fikk autismespekterdiagnose i 8. klasse, altså da hun var 13 år gammel. På barneskolen klagde hun mye over støy i klasserommet, noe som i starten ble mistenkt for å skyldes åpen løsning på skolen. Etter et foreldreinitiativ fikk klassen til Tina byttet til et mindre klasserom, men fortsatt klagde Tina over mye støy. Susanne og Jon beskriver at overgangen fra barneskole til ungdomsskole var en positiv endring i Tinas liv. Å være på skolen har i perioden vært svært krevende for Tina, og i noen tilfeller har vegringen for skolen startet allerede søndag. Susanne og Jon har ved flere tilfeller prøvd å be skolen om hjelp, men opplevde at skolen la skylden på dem. Dette gjorde at diagnosen var en stor lettelse for både dem og Tina da den kom. Susanne og Jon beskriver Tinas sosiale liv som begrenset, men at det har blitt bedre etter hun startet på videregående. Tina har noen venner fra barneskolen som hun fortsatt møter ved jevne mellomrom, og har også fått noen nye venner i senere tid. Grunnet sekundære vansker innenfor psykisk helse, har Tina en del utfordringer i hverdagen som begrenser henne.

3.5 Transkripsjon og analyse

Etter planlegging og gjennomføring av intervju, må samtalen transkriberes. Kvale og Brinkmann (2012) forklarer transkripsjon ved at man transformerer en skrift fra en form til en annen, som for eksempel fra talespråk til skriftspråk. På bakgrunn av at vi var to som gjennomførte intervjuene, kunne vi også i etterkant av hvert intervju diskutere poengene som kom fram og bearbeidet det materialet som var innhentet. Under intervjuene ble det tatt lydopptak av samtalen med informantene. Fortløpende etter intervjuene satt vi oss ned for å transkribere lydopptakene slik at datamaterialet var ferskest mulig ved nedskrivning. Det var en fordel i de tilfellene informantene pratet litt utydelig, hvor vi da gjerne husket hva de hadde sagt i den gitte sammenhengen. Det var særlig viktig å transkribere intervjuene kort tid etter at de var gjennomført, da flere av

informantene brukte en del ironiske uttalelser. Det vil være vanskelig å gjengi ironi i en utskrift, da det er en bevisst uoverensstemmelse mellom ikke-verbalt språk og verbalt språk (Kvale & Brinkmann, 2012). Under transkripsjonen var ironi noe vi var bevisst på å få fram og vi valgte å markere det i teksten.

Transkriberingen ansees også som en del av analysen på bakgrunn av at man gjennomgår innholdet i intervjuene. Det er lettere å få oversikt over materialet når det struktureres i tekstform. Struktureringen er en viktig begynnelse på analysen (Kvale & Brinkmann, 2012). Etter transkripsjonene var gjort startet analysearbeidet. Vi valgte å bruke en *stegvis-deduktiv induktiv metode* (SDI) for å behandle datamaterialet vi samlet inn (Tjora, 2021). I denne metoden jobber man fra data mot teori, noe som vil si at man jobber fra rådata til teori eller konsepter (Tjora, 2021). I SDI-modellen er det to prosesser, hvor den "oppadgående" prosessen er induktiv, og den "nedadgående" prosessen er deduktiv (Tjora, 2021, s. 20-21). Ifølge SDI-modellen er koding første steg i analysen, og målet med koding er tredelt: ekstrahering av essensen i empirisk materiale, så redusere materialets volum, og til slutt idégenerering av empiriens detaljer (Tjora, 2021). Vi brukte *induktiv empirinær koding*, som bygger på å kategorisere informantens utsagn basert på sammenhengen mellom dem, i stedet for å knytte utsagn til teori (Tjora, 2021). Ved å følge en induktiv tilnærming vil man unngå å bygge idéene på premature konklusjoner, og heller generere idéer forankret i empirien.

I analysearbeidet valgte vi å benytte oss av dataprogrammet Nvivo som hjelp i kategoriserings- og kodingsarbeidet. Vi knyttet begreper eller kodeord til utklipp av data som beskriver de spesifikke temaene (Thagaard, 2018). Den første analysen av transkripsjonene endte med mange ulike kategorier og koder. En fordel ved å bruke dataprogram som Nvivo er at programmet sorterer teksten i dataene som representerer de ulike kodene, og det gir oss informasjon om hvor den gitte teksten er hentet fra (Thagaard, 2018). Det skaper også oversikt over hvilke kategorier som er viktigst. Ved gjennomgang av kategoriene fikk vi omstrukturert kategoriene, slik at det ble tydeligere hva som tilhørte de ulike kategoriene. Da vi til slutt landet på kategoriene og kodene vi ønsket å bruke, startet arbeidet med å skrive sammen erfaringene til informantene i tillegg til å velge ut sitatene som ikke skulle parafraiseres.

3.6 Vurdering av kvalitet

I arbeidet med et forskningsprosjekt er det ulike faktorer som spiller inn på kvaliteten på prosjektet, blant annet tre begreper: reliabilitet, validitet og generaliserbarhet. Ved å bruke de tre kriteriene får man en indikasjon på kvaliteten ved kvalitativ forskning (Tjora, 2021). I det følgende vil de tre begrepene bli presentert og sett på med tanke på kvaliteten på dette prosjektet.

Et annet aspekt i vurderingen av kvaliteten på studiet er vår forforståelse. Vi fullfører i 2023 vår lærerutdanning med fokus på spesialpedagogikk, i tillegg har vi flere års erfaring med arbeid i barneskolen. I våre jobber på skolen har begge fått erfaring med å jobbe med barn med ASD, men det påfallende er at ingen av elevene har vært jenter. Samtidig har vi fått bekreftet gjennom studiet at jenter med ASD er underrepresentert i barneskolealder. Vi har bekjente som har jenter med ASD, og har hørt erfaringer og opplevelser fra disse som har vært veldig varierende. På bakgrunn av dette har vi hatt lyst til å studere nærmere hvorfor det finnes få jenter med ASD på barneskolen gjennom

foresatte sine erfaringer og opplevelser. Kombinasjonene av hva vi har erfart selv, hva tidligere forskning sier og hva ulike bekjentskap har uttrykk, kunne det hatt innvirkning på studien, enten at vi kunne ha påvirket intervjupersonene, eller at vi ubevisst søker etter å få bekreftet noe vi tror og dermed feiltolker informasjon som tilsvarer prinsippet "confirmation bias" (Svartdal, 2019). Vi har i alle faser av masteroppgaven vært bevisst på at vi i intervjuene ikke bare skal se det vi har erfart fra tidligere.

Reliabilitet

Reliabilitet handler om forskningens pålitelighet. Det vil fortelle oss noe om konsistensen og troverdigheten til forskningsresultatet (Thagaard, 2018). Det kan kortfattet sies å handle om sammenhengen gjennom forskningsprosjektet. Påliteligheten blir styrket når det er relevante koblinger mellom empiri, analyse og teori, samtidig som det er god redegjørelse for koblingene internt i forskningsprosjektet (Tjora, 2021). Posisjonen og forkunnskapene til forskeren er også viktig for forskningens pålitelighet. Innenfor kvantitativ metode er det et krav om test-retest-reliabilitet og interreliabilitet (Befring, 2015). I denne studien blir det foretatt intervjuer av foresatte. Det kan være rimelig å anta at en annen forsker kunne fått noe ulike resultater enn hva vi oppnår, selv med rimelig lik bakgrunn og kjennskap til dem og det som blir studert. Det vil i mange sammenhenger aldri komme akkurat samme resultat fra ulike forskere, da alle mennesker er ulike (Johannesen, et al., 2021). De samme oppdagelsene kan finne sted, men tolkningene vil kunne bli forskjellige, derfor er test-retest-reliabilitet og interreliabilitet lite hensiktsmessig innenfor kvalitativ forskning (Johannesen et al., 2021). Ifølge Tjora (2021) er det viktig å reflektere over hvorfor informantene ønsker å bidra. Det kan være en mulig svakhet i utvalget, siden det var "påmelding" for å delta i prosjektet. Det kan tenkes at det i mange tilfeller er de foresatte som har hatt dårlige opplevelser og erfaringer som ønsker å uttale seg, for å sette søkelys på problematikken de har opplevd. Ved bruk av kvalitativ metode er det viktig å gjøre forskningsprosessen gjennomsiiktig, for å styrke reliabiliteten (Thagaard, 2018). Det er derfor gitt en detaljert og åpen framstilling av fremgangsmåtene for dette forskningsprosjektet, slik som blant annet Johannesen et al., (2021) og Befring (2015) påpeker viktigheten av.

Validitet

Validitet blir i ordbøker definert som sannhet, riktighet og styrke (Kvale og Brinkmann, 2012). Ser vi det i en bredere fortolkning, kan vi si at validitet eller forskningens gyldighet, har å gjøre med i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2012). Altså, de funnene som presenteres i forskningen, i tillegg til hvordan forskningen er utformet, må ha en logisk sammenheng med det man ønsker å finne svar på (Tjora, 2021). Validitet kan deles opp i intern og ekstern validitet (Johannesen et al., 2021). Intern validitet eller troverdighet handler om at man måler det man tror man måler (Johannesen et al., 2021). I kvalitative studier vil validitet handle om i hvilken grad formålet med studien reflekteres i forskerens funn og framgangsmåter (Johannesen et al. 2021). Ekstern validitet eller overførbarhet fokuserer på om resultatet kan overføres til et liknende fenomen (Johannesen et al., 2021). Det er viktig å utforske om tolkningen som utvikles innenfor rammen av et prosjekt, også kan være relevant i andre sammenhenger (Thagaard, 2018). Vi prøver å fremstille forskningen vår på en så oppriktig måte som mulig, men våre personlige erfaringer vil etter alt å dømme spille en rolle i vår tolkning.

Generaliserbarhet

Generaliserbarhet eller overførbarhet handler om relevansen av forskningen utover det som undersøkes konkret for oppgaven (Tjora, 2021). Det er kvaliteten på begreper, beskrivelser, forklaringer og fortolkninger som avgjør hvor nyttig undersøkelser kan være utover egen studie (Johannessen et al., 2021). Omfanget av vår oppgave er begrenset, og det kan derfor være vanskelig å generalisere noe med utgangspunkt i våre undersøkelser. I kvalitativ metode kan det være å generalisere på bakgrunn av at det er få i populasjonen som er tatt med i betraktningen. I denne oppgaven anser vi foresatte til jenter med en autismespekterdiagnose som populasjonen. Målet med denne oppgaven har ikke vært å generalisere noe, men heller se på foresattes erfaringer og opplevelser i lys av teori. Våre informanter har visse felles erfaringer innenfor det som undersøkes, og gode beskrivelser av detaljene i erfaringene gjør at studiens overførbarhet styrkes (Johannessen et al., 2021).

3.7 Etske betraktninger

I kvalitativ forskning er aspektene tillit, respekt og konfidensialitet sentrale (Tjora, 2021). Høflighet er også viktig, fordi kvalitativ forskning handler om å være tett på informantene. I våre intervju var vi veldig bevisste på å etablere en trygg atmosfære i rommet, fordi vi ønsket å vise våre informanter at de var viktige for oss. Dette gjorde vi blant annet ved å være på tilbudssiden både i forhold til tid og sted for intervjuet. Tradisjonelt diskuteres det fire områder i etiske retningslinjer for forskere; informert samtykke, fortrolighet, konsekvenser og forskerens rolle (Kvale og Brinkmann, 2012). Tidlig i prosjektet tok vi kontakt med et av Autismeforeningens lokallag, for å høre om de hadde mulighet til å hjelpe oss med informanter. Vi ble invitert til å informere foresatte til jenter med autismespekterdiagnoser, gjennom en samtalegruppe hos Autismeforeningen. Fordelen med å få komme dit fysisk å informere, var vår mulighet til å etablere en trygg situasjon hvor deltakerne kunne stille spørsmål rundt oppgaven vår. Dette er en fin mulighet til å skape tillit, noe som er viktig i kvalitativ forskning (Tjora, 2021). I møtet sendte vi rundt en liste hvor interesserte deltakere kunne skrive e-postadressen sin, for å motta informasjonsskrivet vårt. I skrivet ble alle informert om prosjektet, anonymitet og om hva de samtykket til. Det var også tydelig presisert at informanter når som helst kan trekke seg ut av prosjektet (Kvale & Brinkmann, 2012). Det ble også informert om at døtre over 16 år måtte samtykke enten via eget samtykkeskjema, eller via e-post til oss. I samtykkeskjemaet ble det informert om at det ble tatt lydopptak i intervjuet, og at dette skulle transkriberes og deretter slettes. All informasjon som kunne bidratt til identifisering av informantene ble enten unnlatt eller anonymisert i transkripsjonene. Dette ble også nevnt muntlig for informantene i forkant av intervjuene. Vi har hele tiden vært bevisst på vårt etiske ansvar gjennom masteroppgaven, slik at informantene skal føle seg ivaretatt (Thagaard, 2018).

4 Funn og drøfting

“Dersom en samlet alle individer med autismspekterforstyrrelser, ville sannsynligvis ikke likheten dem imellom være det som slo en mest, men hvor himmelvidt forskjellige de er!” (Kaland, 1996, s. 35).

I dette kapitlet vil funnene fra undersøkelsen presenteres og drøftes. Kapitlet er delt inn i tre underkapitler. Gjennom å se de foresattes erfaringer i lys av teori og eksisterende forskning, vil vi i dette kapitlet svare på problemstillingen vår:

I hvilken grad påvirker makt erfaringene til foresatte til jenter med autismspekterdiagnoser skole-hjem-samarbeidet?

Vi har valgt å legge til en forenklet variant av tabellen (Tabell 1), slik at koblingen mellom informant og barn er lettere tilgjengelig under lesingen av kapitlet.

Tabell 2: Repetisjon av pseudonymer

Informant	Barn
Per	Mia
Torill	Sofie
Kari	Sara
Susanne og Jon	Tina

Sitat som blir brukt i oppgaven vil fremheves med innrykk, og navn på informantene. I noen av de lengre sitatene har vi klippet ut deler av teksten, og det markeres med [...] i utdraget. Starter sitatet litt ut i en setning blir starten av utdraget markert slik (...).

4.1 De «skjulte» tegnene og de isolerte tiltakene

Det har vært tegn, men det har ikke vært de mest obviouse tegna (Per).

Per forteller at utredningen til Mia startet etter hun begynte å oppleve vanskeligheter med sosial interaksjon. Sosiale vansker er et av tegnene som karakteriserte autismspekterdiagnose før endringene i DSM-5 (Martinsen et al., 2016; Nordahl, 2018).

Det Per sier om at Mia ikke hadde de mest "obvious" tegnene på autisme, kan sees i lys av det Kaale og Nordahl-Hansen (2019) skriver om at symptomer på autisme er ulikt fra person til person. Det kan tenkes at diagnosen ikke er enkel å fange opp når det ikke er én fasit på hva autisme er. Ifølge Martinsen et al. (2016) er kjennetegnene på ASD i DSM-5 delt inn i dimensjonene *fikserte interesser og repeterende atferd* og *sosial kommunikasjon*. Det står ikke spesifisert noe sted hva de fikserte interessene er, hva den repeterende atferden er, eller hvordan et barn med en autismspekterdiagnose kommuniserer eller fungerer sosialt. Dette er ikke bare ulikt fra person til person, men også mellom kjønnene, og ifølge Utdanningsdirektoratet (2022) har jenter med ASD blant annet mindre repeterende atferd enn gutter med ASD. Det kom fram at flere av informantene i studien vår har en oppfatning av autisme som en "guttediagnose". Slik vi tolker det, sikter de i retning av det Utdanningsdirektoratet (2022) sier om tydeligere symptomer hos gutter med ASD. Det kan også ses i lys av funn fra tidligere forskning, som blant annet trekker fram at kjønnsforskjellene innad i diagnosen er en av grunnene til at flere gutter enn jenter med ASD blir oppdaget (Rynkiewicz et al., 2019; Ratto et al., 2017; Lai et al., 2017; Solomon et al., 2012). Autismeforeningen (u.å) skriver på sine sider at enkelte hevder at dagens tester fokuserer på symptomer som regnes som mer typisk for gutter, slik som særinteresser, utagering og repetitive handlinger. En av informantene sier at det oppleves som at skjemaene som er laget for å kartlegge barnet er utformet for gutter, noe som stemmer overens med det Kaland (2018) skriver om de diagnostiske kravene.

I studien vår har vi funnet ut at informantenes døtre har hatt mange av de samme utfordringene. Blant annet vil vi trekke fram psykiske vansker som en av erfaringene to av døtrene har til felles, og som også trekkes fram som en av de vanlige sekundærvanskene til ASD (Norsk helseinformatikk, 2021; Bakken, 2022; Kaland, 1996). Felles for de to døtrene er at de psykiske vanskene oppsto før diagnosen ble satt, og en av dem ble også behandlet for sosial angst før autisme var et tema. Psykiske vansker kan ofte gjøre det vanskeligere å oppdage vansker knyttet til en autismspekterdiagnose (Utdanningsdirektoratet, 2022), fordi de overskygger og "stjeler" fokuset fra de andre symptomene. Angst kan blant annet være en konsekvens av stresset og utmattelsen som jenter med ASD kjenner på, spesielt i forbindelse med kamuflering av symptomene sine (Kaland, 2018; World Health Organization, 2022). Flere av informantene forteller at et av de første tegnene de la merke til ved datteren sin var utmattelse. Det kunne være soving på sofaen hver dag etter skolen, eller som det en av informantene beskriver som heftige humørsvingninger. I samtalen med Susanne og Jon kommer det fram at Tina sin utmattelse ofte er knyttet til de sterke sanseinntrykkene i løpet av en dag, og ikke direkte mot det faglige innholdet på skolen. De beskriver det slik:

(...) det trenger ikke bety at man ikke har evnen eller viljen, som oftest er det stikk motsatt, at det er omverdenen rundt som gjør at du ikke får fram potensialet ditt (Jon).

Autismeforeningen (u.å.) skriver at mennesker med ASD ofte er overfølsomme for en del sanseinntrykk, slik som lyd. Dette er også et av kriteriene på vurderingsskjemaet i DSM-5, som barn skåres etter i utredningen for ASD (Martinsen et al., 2016). For Tina sin del resulterte det i utmattelse, og at hun sovnet på sofaen hver ettermiddag på barneskolen. Susanne og Jon beskriver i intervjuet at problematikken med lyd ble luftet for skolen, og at skolen prøvde å justere gruppestørrelsen. Til tross for forsøk på tiltak, ble hun fortsatt

ofte sittende bak i klasserommet og gråte, fordi lyden var overveldende. Informanten Torill deler samme oppfatning/erfaring som Susanne og Jon. Hun forteller også at de hadde tatt opp med skolen at Sofie reagerte på mye lyd i klasserommet. For henne ble løsningen at hun fikk forlate klasserommet, og heller leke ute i de timene hvor lyden ble mest problematisk for henne. Andre sanseinntrykk som kan være overveldende for mennesker med ASD er lukt, smak, lys og temperatur (Autismeforeningen, u.å.; Martinsen et al., 2016; Øzerk & Øzerk, 2020). Overfølsomhet for sanseinntrykk kan tenkes å begrense en person med ASD, fordi han eller hun bruker så mye energi på å prosessere inntrykkene (Autismeforeningen, u.å.). Samtlige informanter forteller at deres døtre er overfølsomme for noen av disse sanseinntrykkene. Per nevner blant annet Mias overfølsomhet i forhold til lukten av parfyme og tyggegummi, og om kampen han og Mias mor hadde for å få skolen til å forby tyggegummi i klasserommet. Skolen valgte i dette tilfellet å ikke møte de foresattes forespørsel, selv om et slikt tiltak ville vist en forståelse og kompetanse for tilrettelegging rundt Mias vansker (Statlig spesialpedagogisk tjeneste, 2022). Ifølge Per opplevde de som foresatte at skolens hovedargument var at de ikke kunne innføre forbud mot tyggegummi, fordi andre skoler i kommunen tillot det. Han forteller også at de ikke ble møtt på kompromissene de foreslo, som for eksempel tyggegummi med mindre lukt. En mulig konsekvens av slike avvisninger kan være manglende følelse av innflytelse i barnets situasjon på skolen. Det kan også føre til negativt samarbeid når partene ikke klarer å skape maktbalanse (Berglyd, 2003), fordi de foresatte erfarer at skolen avviser deres ønsker uten det som oppleves som gyldige argumenter. Dette er et godt eksempel på ulikhetene i kulturell og sosial kapital (Bugge, 2002). Situasjonen som beskrives skjedde på et felt hvor skolen stiller sterkere i forhold til disse formene for kapital, fordi det er de som sitter på mest kompetanse og erfaringer. I tillegg stiller skolen sterkt med tanke på nettverket innad i miljøet i form av relasjoner og samlet kunnskap, og skolen får derfor større makt i møte med de foresatte. Det kan tenkes at gjentatte opplevelser av "oss mot dere" kan føre til umyndiggjøring og manglende opplevelse av innflytelse og anerkjennelse hos de foresatte.

I mange tilfeller prøver skolen å gjøre tiltak, men informantenes erfaring tyder på at det ofte kan være tiltak mot den isolerte hendelsen eller vansken. Dette er en erfaring som går igjen hos alle informantene. Kari forteller at Sara ble oppfattet som distansert og fjern i klasserommet, i tillegg til at hun ikke ønsket å delta i typiske "lyttekrok"-situasjoner. Sammen med skolen jaktet de foresatte på en fysiologisk forklaring på Saras vansker, men det ble ikke gjort funn verken ved sjekk av syn eller hørsel. Selv om det ikke var avvik på de fysiske testene, var samarbeidet mellom skole og hjem i denne fasen viktig. Det er viktig å se barnet i et helhetlig bilde for å kunne gi de beste forutsetningene for utvikling (Utdanningsdirektoratet, 2020; Bø, 2011), og det helhetlige bildet dannes først når samarbeidet mellom lærer og foresatte fungerer. Barn oppfører seg ulikt hjemme og på skolen, og ved å kommunisere mellom de to arenaene gir man hverandre et bedre utgangspunkt for å støtte barnet (Utdanningsdirektoratet, 2020). I tillegg til isolerte tiltak, forteller Per at han opplevde at en del av tiltakene skolen prøvde ut ikke var aldersadekvate. Datteren til Per gikk i 7.klasse, da den følgende beskrivelsen fant sted:

(...) også har de en sånn vennebenk som du kan sette deg på hvis du ikke har noen venner [...] "Du må jo sette deg på vennebenken!" (Per).

I sitatet snakker Per om et tiltak skolen har for elever som ikke har noen å leke med. Da Mia opplevde å føle seg utestengt av jentegjengen i klassen, fikk hun beskjed om å sette seg på vennebenken. Vi opplever Per som frustrert når han forteller om hvor synliggjørende han opplevde at dette tiltaket var. Spesielt fordi Mia var i en periode hvor hun var veldig ensom, og hvor hun var bevisst sin egen ensomhet. Mange jenter med autismspekterdiagnose vil bruke kamuflering for å unngå og bli oppfattet som annerledes (Healthed, 2015). Hos lærere og skoler som har lite kompetanse på jenter med ASD, vil det være vanskelig å sette inn de rette tiltakene. Dette kan være en årsak til at de tiltakene som ble satt inn hos Mia, ikke oppleves som aldersadekvate. I verste fall vil den manglende kunnskapen hos skolen, føre til at barnet ikke blir sett i det hele tatt (Tøsse, 2014). Jenter med ASD som kamuflerer symptomene sine, er mer utsatt for å utvikle angst på grunn av stress og utmattelse (Kaland, 2018; World Health Organization, 2022). En mulig risiko i Mia sitt tilfelle er at feil tiltak kan oppleves stressende, og forsterke angst. De skolene som har god kompetanse om diagnosen, vil i større grad kunne finne tiltak som fungerer, og sette de inn tidligst mulig for å forhindre eller bremse sekundærvansker hos barn med ASD.

Jenter med høytfungerende autisme er ofte gode til å ordlegge seg (Bakken, 2022), i tillegg til at mange lærer seg å speile atferden til andre barn (Healthed, 2015). Disse egenskapene kombinert med at de ofte blir stille i møte med utfordringer, gjør at de ofte kan være vanskelige å oppdage (Autismeforeningen, u.å.). Torill forteller at Sofie var veldig treg til å komme i gang med oppgaver på skolen, men at det etter hvert kom fram at Sofie observerte hva de andre gjorde før hun startet selv. Dette kan være en måte å kamuflere en manglende forståelse på, og kan være vanskelig for læreren å plukke opp (Bakken, 2022). Torill forteller også at læreren mente at Sofie arbeidet sakte i timene fordi hun hadde bodd noen år utenlands, og at hun derfor hadde språkproblematikk. Tiltaket som ble iverksatt for henne ble derfor styrking i begrepsopplæringen, til tross for at Torill og Sofies far uttrykte for skolen at Sofie hadde flere utfordringer.

4.1.1 Det helhetlige bildet av barnet

De miljøene et barn oppholder seg mest i, er hjemme og på skolen. For å kunne se barnet i et helhetlig perspektiv, må skolen være opptatt av hvordan barnet har det hjemme og motsatt. Det krever at man er åpen for å lytte til hverandre, noe informantene våre har hatt dårlig erfaring med i forkant av diagnostisering. Å se barnet i et helhetlig bilde er nødvendig for å kartlegge barnets behov (Utdanningsdirektoratet, 2020). Torill forteller at de ble kalt inn til møte, fordi skolen ville finne ut hvorfor de foresatte ønsket henvisning til BUP. Skolen mente ifølge Torill at Sofie var for sosial på skolen til at hun kunne ha autisme, selv om Torill uttrykte overfor dem at hun følte seg sikker. Beskrivelsen skolen presenterte stemte ikke overens med slik Torill selv beskriver Sofies sosiale liv hjemme:

(...) Først så tenkte jeg at hun var for sosial, så det var jo ikke det. Så merket jeg at når venninnene skulle gå en tur, og gikk innom oss og spurte om hun ville være med så spurte hun «Hvorfor det? Vi har jo ikke avtalt noe. Hvorfor kommer de uanmeldt?», og hun ble skikkelig stressa (Torill).

I tilknytning til dette sitatet forklarer Torill at Sofie er ganske rigid i forhold til rammer på ting som skal skje. Hun forteller blant annet at Sofie er avhengig av å bli informert om at

det nærmer seg middag, om det skal være sannsynlig at hun dukker opp i tide. Det meste av sosial aktivitet Sofie har utenfor skolen, er ifølge Torill begrenset til gaming. I de situasjonene er hun sosial med venner på internett. Det kan tenkes at det er vanskelig for Torill å kjenne seg igjen i beskrivelsen skolen hadde av Sofies sosiale liv. Det er ikke lett å si hva som gjorde at skole og hjem hadde så ulike oppfatninger av Sofies sosiale kompetanse, men det kan tenkes at det er sammenheng mellom disse erfaringene og Tony Attwoods beskrivelse av speiling av atferd (Healthed, 2015). En mulig forklaring kan være at Sofie speilet de andre jevnaldrende sitt sosiale spill på skolen, og at da hun kom hjem var ikke behovet for å ha på seg "masken" like stort.

Eksempelet over viser hvordan ulike oppfatninger av barnet kan komme til uttrykk. Ifølge Ekeberg og Holmberg (2004) har alle mennesker sin egen oppfatning av virkeligheten, og et felles mål om å møte hverandre med et åpent syn er derfor viktig. Ved å kommunisere med en innstilling om at man ønsker å forsøke å forstå hverandre, vil det gjøre det mulig å akseptere hverandre opplevelse av virkeligheten (Ekeberg & Holmberg, 2004). I Torills eksempel var det ulik oppfatning av hvor sosial Sofie var. At skolen inviterte til et møte for å drøfte dette, kan være et tegn på at de ønsket å forstå de foresattes opplevelse av tematikken. Ved å lytte til hverandre er sjansen for å oppnå kommunikativ makt mye større, spesielt om skolen er åpne for å gi de foresatte medvirkning (Drugli & Nordahl, 2016). En annen informant som ikke følte seg lyttet til i forkant av diagnostisering er Kari. Hun forteller i intervjuet at hun i flere tilfeller uttrykte til skolen at de ønsket tettere kommunikasjon om Sara sin situasjon. I likhet med flere av de andre informantene var fysisk møte med skolen begrenset til utviklingsamtalene to ganger i året. Når vi spør hva skolen kommuniserte i disse møtene, svarer Kari:

(...) det var veldig lite problematisering av type oppførsel, eller «vi ser hun sliter med det her», eller i den grad det ble tatt noe så var det litt sånn «hun blir plaget av den her eleven, men vi gjør tiltak. Altså han eleven ... vi skiller, vi separerer, vi passer på». Men det var veldig lite på hennes oppførsel eller væremåte, sånn utover helt sånne slengkommentarer da (Kari).

Samtalen hun refererer til ovenfor kan tyde på at skolen ikke delte den informasjonen de foresatte uttrykte at de ville ha. Kari forklarer i intervjuet at hun reagerte på at skolen ved et tilfelle hadde ringt for å høre om det hadde skjedd noe hjemme, fordi Sara stort sett satt "å svima" og så ut av vinduet i timene. Videre forteller Kari at en annen gang hadde kontaktlæreren informert om at Sara stammet, noe de foresatte ikke hadde noe kjennskap til fordi hun ikke gjorde dette hjemme. Denne informasjonen kom også ifølge Kari en stund etter at skolen først oppdaget det, og de foresatte ble informert om at dette var ting Sara hadde gjort en stund i forkant. I de tilfellene hvor hjemmet får beskjed flere uker etter at en hendelse skjer, begrenser det deres mulighet til å ha innflytelse på barnets skolehverdag (Kunnskapsdepartementet, 2017). For å skape et bedre utgangspunkt for samarbeidet er det viktig at skole og hjem er like åpne for å kommunisere om hvordan barnet har det i de ulike miljøene. Det er slik man sikrer det helhetlige bildet.

4.1.2 Søken etter hjelp- rettigheter og lovverk

Tilpasset opplæring og tilrettelegging er viktige deler av lærerens jobb. For å vite hva eleven har behov for, er det viktig å se eleven som helhet. Det krever også kunnskap om

barns utvikling, slik at man vet om barnets utvikling er avvikende eller normal (Tøsse, 2014). Det er ikke en enkel jobb å vite når et barn har avvikende utvikling, og det er derfor viktig med en gjensidig kommunikasjon med hjemmet. Flere av informantene forteller at de uttrykte overfor skolen at datteren deres hadde vansker, uten å oppleve at skolen lyttet. Susanne og Jon sier at de etterlyste hjelp fra læreren til å finne ut av Tinas situasjon. Deres bekymring startet da Tina ikke ønsket å gå på skolen. Susanne og Jon tok opp Tinas økende fravær med skolen, men forteller i intervjuet at skolens respons var at de måtte gjøre det mindre hyggelig å være hjemme. De forteller også at de opplevde at skolen mente at det var deres oppgave å nøste opp i hva som skjedde rundt Tina, og at det ikke direkte angikk skolen. I denne situasjonen er det tydelig at samarbeidet ikke var preget av gjensidighet og maktbalanse, fordi læreren ifølge de foresatte avviste deres rop om hjelp og la alt ansvar over på dem. Utfordringen oppstår når de foresatte ikke vet hvilke rettigheter de har, og deres tillit til skolen resulterer i at de blir den tapende part. Skolen har undersøkelsesplikt, og når en foresatt uttrykker bekymring for elevens utvikling, så er skolen pålagt å undersøke det (Utdanningsdirektoratet, 2021, pkt. 4.3; Opplæringslova, 1998, §5-4). Susanne og Jon kunne altså ha vist til denne paragrafen i lovverket, og krevd at skolen tok tak i situasjonen. Det går igjen hos flere av informantene at de ikke har vært klar over hva de har krav på, og at skolen aldri informerte om hvordan de foresatte skulle gå fram for å få hjelp.

Samarbeid er ekstra viktig i de tilfellene man jobber med barn med særskilte behov. Som nevnt meldte alle våre informanter bekymring rundt sin datter til skolen, men de har noe ulike erfaringer rundt hvordan de ble møtt. Årsakene til det kan være flere. En forklaring kan være at maktforholdet i skole-hjem-samarbeidet kan ha vært ulikt hos informantene, noe som kan ha stor påvirkning på hvordan de ulike partene kommuniserer med hverandre. En annen forklaring kan ha vært hvor ressurssterke de foresatte har vært i møte med skolen, for de foresatte som vet hvilke rettigheter de har kommer trolig fortere til en løsning de er komfortable med. Torill forteller at de ble kalt inn til møte med fagteam på skolen da de etterspurte utredning for autisme. Der ble de spurt om hvorfor de ønsket henvisning til barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP). Ifølge læreren hadde Sofie venner, og hun gikk sjeldent alene i friminuttene. Skolen sammenlignet altså sine oppfatninger av Sofie opp mot de kjennetegnene som beskrives som typiske for en autismediagnose. I stedet for å lytte til de foresattes ønske om å utrede Sofie, opplevde de foresatte at skolen bortforklarte bekymringen deres. I de tilfellene hvor samarbeidet begrenses, eller hvor skole og hjem har ulik oppfatning av elevens situasjon, kan det føre til en "vent å se"-holdning som flere av våre informanter har erfart. Når det er ulik oppfatning av hva barnet trenger, eller hvor det er manglende kunnskap som begrenser muligheten for å oppdage avvikende utvikling, vil faren være at man overser barnets behov for støtte i opplæringen (Tøsse, 2014). Torill beskriver det godt i sitatet som følger:

Skolen gjorde ingen form for tilrettelegging eller tiltak i det første året jeg kjempet (Torill).

Dette sier Torill i forbindelse med spørsmål om tiltak rundt Sofie i perioden de foresatte begynte å mistenke at det kunne være noe. Manglende tilrettelegging kan i noen tilfeller være brudd med Opplæringslova §1-3 om tilpassa opplæring, som eksplisitt uttrykker at hver enkelt elev skal få opplæringen tilpasset sine evner og forutsetninger

(Opplæringslova, 1998). I andre tilfeller er det ikke mulig å gi eleven god nok tilpasning innenfor ordinær undervisning, men da har foresatte og barn krav på vurdering av behov for spesialundervisning etter Opplæringslova §5-4 (1998). Dette krever en henvisning til PP-tjenesten, fordi det skal foreligge en sakkyndig vurdering som grunnlag for utformingen av en individuell opplæringsplan (IOP). Et kriterium for å få henvisning til PP-tjenesten er at læreren har prøvd ut ulike tiltak, noe flere av informantene erfarer at døtrenes lærere ikke har gjort. Et fellestrekk hos tre av informantene er at døtrene har vært i utredning i slutten av barneskolen. Alle tre forteller at i 7.klasse oppfattet de det slik at skolen utsatte eller valgte å ikke bruke tid på tiltak for jentene fordi de snart skulle over på ungdomsskolen. Dette kan være brudd på skolens undersøkelsesplikt (Opplæringslova, 1998, §5-4), fordi eleven og foresatte kan kreve at skolen gjør undersøkelser rundt elevens behov for spesialundervisning, så lenge eleven hører til skolen. I samme paragrafen står det også at spesialundervisningen skal utformes sammen med elev og foresatte, hvor deres syn skal vektlegges (Opplæringslova, 1998, §5-4). Ifølge informantene har de ikke blitt inkludert i kommunikasjonen rundt elevens undervisningssituasjon i forkant av diagnosen.

Den spesialpedagogiske tiltakskjeden (Utdanningsdirektoratet, 2021) legger i utgangspunktet opp til en ryddig prosess fra mistanke, til henvisning og vedtak. Det kommer fram gjennom intervjuene at informantenes erfaring er at kommunikasjonen med skolen har forsinket saksgangen. Kari forteller blant annet at de som foresatte har følt seg litt glemt i prosessen rundt Sara, fordi skolen ikke har kommunisert tilstrekkelig med dem. Hun trekker fram at de blant annet ikke visste hvem de skulle spørre om hva, og hvem som var ansvarlig for hvilke deler av prosessen. Da Sara var ferdig utredet, og diagnosen ASD var satt, trodde de foresatte at det ville skje en del endringer rundt Sara. Kari sier hun ringte PP-tjenesten, og fikk høre at de ikke kommer inn i bildet før skolen har prøvd ut tiltak og deretter meldt inn problemet. Etter en stund ble dette gjort, men også etter henvisningen ble sendt følte de seg glemt, slik Kari uttrykker her:

Det var lite bekymring fra skolen egentlig, og lite kommunikasjon etter henvisningen ble sendt, da var det litt mer sånn «jaja.. vente på» (Kari).

Kari forklarer at det ble stille etter at henvisningen ble sendt. Hun uttrykker at hun har opplevd det slik at skolen følte de hadde gjort sin del av oppgaven da henvisningen var sendt. Da hadde de prøvd ut noen tiltak innenfor ordinær undervisning som ikke fungerte, og da ble neste steg å vente på en sakkyndig vurdering (Utdanningsdirektoratet, 2021; Opplæringslova, 1998). Det som ble feil i denne prosessen ut fra Karis vurdering er at det var hun som ble kontaktpunktet mellom skolen og PP-tjenesten. Hun uttrykker selv at hun følte seg usikker på hvem som hadde hvilken rolle, og hun måtte være den som ringte rundt for å finne ut av ting. Kari sier at hun opplevde at skolen var usikker på hva som skulle skje etter diagnosen ble satt, og at de ventet på at noe skulle skje. En bedre løsning kunne ha vært å forsøke å skape et profesjonelt arbeidsfellesskap (Berglyd, 2003), hvor alle var bidragsytere i prosessen. I et profesjonelt arbeidsfellesskap kan man finne skolen, PP-tjenesten, BUP og leger, mens de foresatte ikke regnes som en profesjonell part. Likevel er foresatte en viktig del av arbeidsfellesskapet, og kan ses på som en ekspert på barnet. Resultat og opplevelse blir ofte bedre når arbeidet gjøres sammen, enn om foresatt eller lærere opplever å stå i prosessen alene (Ekeberg & Holmberg, 2004).

4.2 Myndiggjøring og makt

Som profesjonelt hjelpeapparat har skolen automatisk en maktrolle, noe som vil si at å "kaste ballen" til de foresatte kan oppleves ekstra belastende (King, 2009). Å oppleve at hjelpeapparatet ikke fungerer, vil trolig kunne forsterke de foresattes opplevelse av å stå alene i barnets situasjon. I skole-hjem-samarbeidet er makten som oppstår i relasjonen avgjørende for hvordan samarbeidet fungerer. Kommunikativ makt er den formen for makt som i de fleste sammenhenger vil kunne skape best samarbeid, fordi det legger til rette for diskusjon og et gjensidig samspill hvor begge partene blir myndiggjort og anerkjent (Nordahl, 2007). Funnene som kommer fram rundt myndiggjøring og makt i skole-hjem-samarbeidet er ganske ulike før og etter at jentene har blitt diagnostisert med ASD.

4.2.1 Før diagnose

I denne studien uttrykker informantene at de har et ønske om å bli hørt, verdsatt og føle at de har medbestemmelse, som er i henhold til Nordahls (2004) beskrivelse av myndiggjøring. I fasen hvor foreldre melder bekymring til skolen, forteller alle informantene at de har følt seg tilsidesatt og lite hørt av skolen. Per sin beskrivelse oppsummerer samtlige av informantene sin erfaring og opplevelse godt:

(...) Ja, vi har ikke hatt medvirkning, vi har kjempet hardt (Per).

Opplevelsene til informantene kan sees i sammenheng med undersøkelser foretatt av Nordahl (2004, 2007). Det er foresatte til barn med utfordringer som opplever størst vansker i skole-hjem-samarbeidet. Flere av informantene har hatt barn uten utfordringer i skolen, hvor samarbeidet har fungert godt. Det er hovedsakelig i bekymringsfasen og fram til det har foreligget en diagnose at de foresatte har en opplevelse av å bli umyndiggjort. I de tilfeller hvor skolen ikke undersøker bekymringene som foresatte eller elever kommer med, kan det stilles spørsmål til om de følger Opplæringslova §5-4 (1998). Det kan ofte være i bekymringsfasen det oppstår uenigheter mellom skole og hjem. Uenighet vil komme tydelig fram når skolen og foresatte ikke har samme syn på eleven. Etter det de beskriver som gjentatte henvendelser og møter med kontaktlærer, forteller Susanne om denne kommentaren fra kontaktlæreren:

Vi fikk jo også høre fra klassekontakten, eller klasselæreren hennes, at ...
«Egentlig, så tar du bare og putter ungen i bilen, kjører henne opp på
spesialskole, og setter henne igjen der. For dere klarer ikke med henne!»
(Susanne).

Uttalelsen til læreren i utdraget ovenfor vil være svært uheldig med tanke på myndiggjøring til foresatte. Ifølge Susanne og Jon har kontaktlæreren i flere sammenhenger fraskrevet seg ansvaret rundt Tina sin problematikk og gitt hjemmet ansvaret. Det virker som at læreren velger å bruke handlingsrommet som lærere og annet personale som jobber på skolen har gjennom institusjonell makt (Nordahl, 2007). I denne situasjonen kan det se ut som læreren utnytter maktposisjonen sin, gjennom å kommunisere på en måte som kan oppleves nedverdiggende for de foresatte. Et samarbeid som består av vedvarende dårlig kommunikasjon, vil i verste fall påvirke barnets utviklingsmuligheter (Bø, 2011). Det er læreren og skolen som har

hovedansvaret for et fungerende foreldresamarbeid (Kunnskapsdepartementet, 2017; Opplæringslova, 1998). Det er forståelse blant informantene for lærernes hektiske hverdag og at lærerne har mange elever å ta seg av. Foresatte og lærerne vil i de fleste sammenhenger få et bedre samarbeid hvis begge parter har vilje til dialog og diskusjoner rundt eleven (Nordahl, 2004). Kommunikasjon er en sentral del av samarbeidet, noe Bø (2011) trekker fram blant de seks involveringene som trengs i skole-hjem-samarbeidet. Informantene gir uttrykk for at kommunikasjonen i samarbeidet med skolen burde vært bedre, og at de føler seg tilsidesatt og lite delaktig i det som skjer rundt datteren sin.

Gjennom intervjuene kommer det fram at samtlige informanter har kjempet en hard kamp for å bli hørt. Etter mange runder med skolen, fikk informantene satt opp møte i fagteam. Susanne og Jon beskriver følelsen de satt igjen med etter møtet slik:

Og der sitter vi på andre siden av bordet.. så ... du føler deg litt som i en rettsal da. Du er anklaget.. Du blir forhørt av de forskjellige i forhold til Tina og hva som skjer.. det var en ganske stor påkjønning (Susanne).

Opplevelsen deres av møtet beskrives som svært ubehagelig. At de foresatte føler seg anklaget vil være negativt for alle som skal delta i skole-hjem-samarbeidet. Ut fra de foresatte sin opplevelse i samarbeidet med skolen, kan det tenkes at de ikke føler seg myndiggjort, samtidig som det ikke er maktbalanse i forholdet. Susanne og Jon sier de følte at de ikke hadde innflytelse, fordi de følte deres synspunkter ikke ble tatt i betraktning. Det kan tenkes at det de opplever som anklager rettet mot seg, er et forsøk fra fagfolkene på å møte de foresatte med en spørrende holdning (Bø, 2011). Flere av deltakerne i fagteamet har antageligvis ikke møtt dem før. Susanne og Jon beskriver flere situasjoner hvor de har følt at kontaktlærer kommer med ekspertråd og er moraliserende (Nordahl, 2007). Ut fra deres tidligere negative erfaringer i møte med skolen, vil en spørrende holdning lettere kunne bli oppfattet som anklager rettet mot dem. I Susanne og Jon sitt tilfelle er det nok ikke bare kontaktlæreren som fraskriver seg ansvar, men også skolen. Selv etter at Tina har blitt utredet for psykiske vansker av BUP, etter å ha blitt henvist fra en annen instans, fraskriver skolen seg alt ansvar ifølge Susanne og Jon. BUP mente til og med at det måtte være noe mer, men skolen vedkjente seg ikke problematikken. Det kan sees i sammenheng med institusjonell makt, fordi de foresatte opplever at læreren og skolen utnytter makten som er gitt dem (Nordahl, 2007). Susanne og Jon er ikke de eneste som opplever møtet med fagteamet som krevende. Torill trekker fram deler av dialogen fra et møte med fagteam på datterens skole:

«Så hvis hun ikke har det, så supert, men da har vi fått sjekka, i stedet for å vente til hun krasjer!» (Torill), «men er du sikker på at du vil ha en sånn diagnose på henne?» (skolen).. «altså.. det er ikke sånn at man velger, og det hjelper ikke å lukke øynene» (Torill).

Utdraget fra dialogen viser hvor lett det kan være for skolen og andre instanser å bli oppfattet som lite imøtekommende i situasjoner hvor det foresatte som har meldt bekymring. For jenter spesielt, vil det å få diagnosen så tidlig som mulig være avgjørende for kunne unngå sekundærvansker (Statlig spesialpedagogisk tjeneste, 2022). Jo eldre jentene blir før de får en diagnose, jo større er sannsynligheten for at de utvikler psykiske vansker. Å stille et spørsmål som det skolen gjorde i utdraget ovenfor,

vil også kunne være med å svekke de foresattes tillit til skolen. Skal skolen klare å skape en tillitsfull relasjon til de foresatte, må de foresatte føle at de blir hørt og at deres verdier blir tatt på alvor (Arneberg, 1996; Nordahl, 2007). Før diagnosen ble stilt opplevde alle informantene et anstrengt forhold til skolen, hvor opplevelsene og erfaringene de beskrev kan tolkes som at skolen bruker den institusjonelle makten de har fått tildelt (Nordahl, 2007). Det kan tenkes at institusjonell makt gjør seg ekstra gjeldende i de situasjonene hvor skole og hjem har ulikt syn på en sak. Selv om skolen ikke utnytter sin maktposisjon, så vil de i mange situasjoner vinne fordi det ligger makt i samfunnsrollen de har. Med tanke på erfaringene våre informanter hadde, vises den institusjonelle makten i form av at skolen valgte å utsette å gjøre noe med bekymringene deres. Et annet viktig element når det gjelder makt i disse situasjonene er kulturell kapital (Bugge, 2002). Når skolen og hjemmet er uenig om noe, vil den parten med størst kulturell kapital ha en maktfordel. Siden uenighetene finner sted i skolefeltet vil skolen ofte ha størst kulturell kapital fordi de har mest kompetanse, erfaringer og kunnskap. Det vil si at de foresattes kulturelle kapital ofte vil være avgjørende for hvor godt de kommer ut av situasjonen med mindre partene blir enige. Foresatte med stor kulturell kapital, for eksempel gjennom å erfaringer med skolen eller ved å selv være utdannet innenfor feltet, vil i større grad kunne påvirke situasjonen.

4.2.2 Etter diagnose

I utgangspunktet burde det ikke være noe forskjell på før og etter diagnosen, på hvor godt et skole-hjem-samarbeid fungerer. Det kan tenkes at enkelte foresatte tør å ta mer plass i relasjonen til skolen når det foreligger papirer på en diagnose. Dette fordi papirene bekrefter enkelte behov barnet kan ha, og det kan bli lettere for de foresatte å få påvirkningskraft og innflytelse. Ved at foresatte tør å ta mer plass, vil også maktforholdet mellom skole og hjem bli mer balansert. Det blir også mer balansert av at det foreligger papirer på en autismespekterdiagnose, fordi det blir lettere å samarbeide når det er en felles forståelse for hva barnet har behov for. Det kan tenkes at noen foresatte ikke opplever umiddelbare endringer i maktforholdet, enten fordi det har vært god balanse hele tiden, eller at skolens manglende kompetanse fortsatt hindrer de foresattes påvirkning. Ut fra våre funn kommer det fram at de foresatte og elevene har opplevd langt mer positive relasjoner til skolen etter at diagnosen ble stilt. Det kom også fram at stort sett alle diagnoserelaterte tiltak ble satt inn etter stilt diagnose, selv om det er viktig for barn med ASD at tilpasninger gjøres også ved mistanke om diagnose (Autismeforeningen, u.å.). Ifølge Per var samarbeidet med skolen i hele bekymringsfasen ganske anstrengt:

(...) du har nødt til å ha masse papirer. Du vinner aldri ved å argumentere eller snakke, men når du har papirer, såå, såå kommer du noen vei (Per).

Per sitt svar viser hvor vanskelig det kan være for enkelte foresatte å få gjennom sine bekymringer til skolen, uten at det foreligger papirer på en diagnose. Alle foresatte opplever hendelser forskjellig, derfor vil samme situasjon kunne oppfattes ulikt av foresatte til to forskjellige barn. I mange samarbeid vil læreren tro det gis tilstrekkelig informasjon, mens de foresatte har en helt annen oppfatning (Ekeberg og Holmberg, 2004). Det kan føre til en avstand mellom skole og hjem, som kan være med å svekke barnets utviklingspotensial. Det kan tenkes at informantene i denne studien har blitt oppfattet som for kravstore og vanskelig av lærerne, samtidig som informantene ikke føler har følt seg hørt av skolen (Nordahl, 2007).

Ut ifra funnene våre kan man undres over opplevelsen av at ungdomsskolen i større grad greide å tilrettelegge for et mer positivt samarbeid med hjemmet. Tre av jentene fikk diagnosen enten i løpet av sommeren før ungdomsskolen eller i åttende klasse. De foresatte til Sofie og Tina følte seg både sett og hørt ved skoleskiftet, samtidig som jentene hadde en helt annen opplevelse av ungdomsskolen enn barneskole. Det er vanskelig å si hvordan disse skolene ville møtt jentene hvis det ikke forelå eller var mistanke om en diagnose da de begynte på ungdomsskolen. På den andre siden har skolene ifølge informantene vist at de har god kunnskap for hva som skal skje videre etter sakkyndig vurdering av barnets behov, ut fra den spesialpedagogiske tiltakskjeden (Utdanningsdirektoratet, 2021). Susanne og Jon beskriver møte med ungdomsskolen på følgende måte:

Ja, ja.. det var som å komme til en annen verden. De tok imot oss. Skolen tilrettela. Rektor ga beskjed om at hvis hun hadde problemer i det faget, så presser vi ikke det faget, (...) få ta de fagene som hun klarer å gjennomføre. Som hun takler, og vi tilrettelegger for henne (Susanne).

Susanne og Jon beskriver dårlige opplevelser og erfaringer fra barneskolen, hvor de følte seg lite trodd og hørt. Opplevelsen av å endelig føle seg myndiggjort og kunne påvirke Tina sin skolegang, uttrykker de som en lettelse. Ungdomsskolen la godt til rette for Tina, blant annet gjennom tilpasninger som gjorde skoledagen hennes lettere. Skolens kompetanse om jenter med ASD er viktig, og i Tinas tilfelle virker til at skolen har kompetanse på bakgrunn av tiltakene og tilretteleggingen de har gitt Tina. De foresatte sier at de følte seg inkludert i justering og evalueringen av tiltakene, samt at de fikk bidra i utarbeidelse av målsetninger (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Torill nevner flere opplevelser som ligner på Susanne og Jon sine erfaringer. Torill har hatt flere barn på ungdomsskolen som Sofie begynte på. På bakgrunn av sin tidligere kjennskap til skolen ønsket hun å møte skolen før skolestart. Hun beskriver kontaktlæreren på ungdomsskolen på følgende måte:

(...)Det vi har gjort er at vi snakker med kontaktlæreren.. hun er utrolig fantastisk. For det første så tror hun på oss, sant.. og så sier hun at vi prøver å få jenta til å ta initiativ, og ta kontakt, og forklare seg selv (...) (Torill).

Torill sitt skole-hjem-samarbeid med ungdomsskolen blir beskrevet som positivt. Torill er så fornøyd med kontaktlæreren til Sofie, at hun er livredd for at hun skal forsvinne. I samarbeidet mellom de foresatte og kontaktlæreren er det en åpen dialog hvor begge parter kommer med innspill, jf. kommunikativ makt (Nordahl, 2007). Samarbeidet mellom kontaktlærer og de foresatte virker å være bygd på tillit. De kommer til enighet gjennom søkende og reflekterende dialog, samtidig som de klarer å skape gode opplevelser i samarbeidet (Nordahl, 2007; Berglyd, 2003). Kontaktlærer på ungdomsskolen fremstår ifølge Torill som kunnskapsrik i sitt spesialpedagogiske arbeid. Hun benyttet blant annet to av de tolv prinsippene som er viktige i arbeidet med barn som man mistenker eller som har ASD (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019). Det første året på ungdomsskolen brukes til å prøve ulike tiltak, for å kartlegge hva som gjør skoledagen bedre for Sofie. I dette arbeidet blir tiltak evaluert og justert fortløpende og målsetninger

lages i samarbeid med de foresatte, som er i samsvar med prinsipp seks og ni som Kaale og Nordahl-Hansen (2019) beskriver.

Mia fikk diagnosen etter å ha begynt på ungdomsskolen. Overgangen fra barneskole til ungdomsskole var ikke like lett for henne som for de andre jentene. Hun følte seg mer møtt på ungdomsskolen enn barneskolen, men de merkbare forskjellene kom først etter diagnosen. Første året på ungdomsskolen var Mia kun under utredning, og det ble da gjort forsøk på tiltak og tilrettelegging. Det tyder på at skolen fulgte det første prinsippet til Kaale og Nordahl-Hansen (2019), som innebærer at tiltak settes i gang raskt ved mistanke om ASD. De foresatte og Mia opplevde derimot for eksempel at rommet som var satt av til henne, utallige ganger ble brukt til noe annet. Per beskriver at det foregikk flere slike situasjoner, og de som foresatte hadde en følelse av at flertallet gikk foran Mia hele tiden. Før hun fikk diagnosen ASD, var det en mulighet for at skolen brukte rommene etter behov fordi Mia ikke hadde krav på dette tiltaket. Det kan tenkes at skolen ga rommet til den personen med mest behov, og at det i enkelte tilfeller kan ha vært noen andre enn Mia. En mulig forklaring på denne situasjonen kan ha vært at bruken av dette rommet har vært en avtale mellom lærer, Mia og foresatte, og at skolen ikke er ordentlig informert om det. Etter at Mia fikk diagnosen endret tiltakene seg ved at hun fikk rommet for seg selv, i tillegg til andre tiltak som virket vanskelig for skolen å ordne før hun fikk sakkyndig vurdering. Etter mange år med dårligere erfaring, uttrykker Per at han har vanskeligheter med å ha tillit til skolen. Han har et ønske om at skolen skal ta mer kontakt i skole-hjem-samarbeidet, selv om det ikke er noe spesielt. Som foresatte føler de at det alltid er de som må si fra om det er noe. Selv om det er et gjensidig ansvar mellom skole og hjem for å skape en god og tillitsfull dialog, er det skolen som har det overordnede ansvaret (Kunnskapsdepartementet, 2017).

Sara fikk diagnosen på barneskolen. Hun er altså den yngste av jentene ved diagnostisering. Det må tas med i betraktning at det i Saras tilfelle var snakk om en autismspekterdiagnose allerede i barnehagene. Før Sara fikk ASD var det en vanskelig dialog med skolen. Oppfølgingen fra skolen ble ifølge Kari heller ikke bedre etter diagnosen. Kari sier at hun trodde at skolen ville ta kontakt med dem da diagnosen ble stilt for å forklare veien videre, men ingenting skjedde. Etter det hadde gått en stund uten at noe skjedde, tok Kari selv kontakt med en PP-rådgiver hun hadde fått en god relasjon til. Kari forteller at å ha denne rådgiveren tilgjengelig gjorde at hun ble tryggere i samarbeidet med skolen. Likevel uttrykker Kari at det til tider har vært frustrerende å fungere som sendebud mellom skole og PP-tjenesten, og at det er tungt å stå i en prosess hvor man ikke vet hva som skal skje videre. Manglende dialog legger mye ansvar på de foresatte.

(...) det var jo jeg som måtte ringe PPT og spørre om det skal være sånn. Så sa PPT nei, og at skolen faktisk skal prøve ting. Så sa jeg at «jeg tror skolen sitter og venter på dere» (Kari).

Kari forklarer i tilknytning til dette sitatet at kontaktlæreren til Sara var ganske fersk som lærer. Hun var åpen med de foresatte om at hun kunne lite om ASD. De foresatte opplevde ifølge Kari at samarbeidet ellers var godt og gjensidig, og læreren ble oppfattet som åpen for dialog og innspill (Bø, 2011). Det kan tenkes at lærerens åpenhet om manglende kunnskap rundt ASD også kan ha bidratt til å utjevne den kulturelle kapitalen, og på den måten skapt et bedre utgangspunkt for maktbalanse i samarbeidet

(Bugge, 2022). Kontaktlæreren turte også å vise seg sårbar, ved å innrømme at hun var usikker i arbeidet rundt Sara. Dette kan være med på å skape tillit i samarbeidet. Læreren prøver verken å komme med ekspertråd eller være moraliserende, men heller skape en trygg arena hvor alle skulle føle seg myndiggjort. Ut fra Kari sine refleksjoner kan det virke som at skolen hadde lite kunnskap rundt ASD, og spesielt rundt jenter, som samsvarer med forskning på feltet (Healthed, 2015). Alle informantene uttrykker at de har vært mer fornøyd med skole-hjem-samarbeidet etter at døtrene fikk bekreftet ASD. I relasjonene til lærerne opplever informantene seg mer hørt og sett, enn før diagnosen. Samtidig opplever de at dialogen har endret seg fra å være basert på overtalelse til å bli basert på overbevisning (Arneberg, 1996). De foresatte opplever at de har fått en ny felles forståelse sammen med lærerne, og at de finner en ny innsikt sammen. Det virker som at alle opplever en form for kommunikativ makt, fordi de opplever å få mer innflytelse på barnets situasjon (Nordahl, 2004). I stedet for et samarbeid med ujevnt maktforhold, så opplever informantene at skolen er opptatt av å lytte og imøtekomme deres ønsker.

4.3 Det usynlige foreldreansvaret

Mange foresatte til elever med utfordringer og diagnoser står i kamper og blir pålagt et usynlig ansvar, som foresatte til elever uten utfordring ofte slipper å oppleve. Det kan være legetimer, skjemaer, ekstra møter med skolen, og samarbeid med eksterne hjelpeapparater. De har også en del "usynlige" oppgaver. Sara, datteren til Kari, fikk en ekstra ressurs da en lærer som hadde jobbet på trinnet tidligere kom tilbake igjen fra permisjon. Ifølge Kari hadde Sara godt utbytte av hjelpen som da var tilgjengelig. Etter kort tid varslet skolen at de ville flytte denne læreren til et annet trinn. Etter samtale med kontaktlæreren fikk Kari inntrykk av at hun måtte ta saken videre til ledelsen, for hun opplevde at læreren ga uttrykk for at ledelsen ikke kom til å høre på henne.

(...) Jeg fikk liksom den oppgaven lagt på meg, at jeg som forelder burde etterspørre det her, "for jeg synes det er lurt, men det hjelper ikke hva jeg sier" (Kari).

I sitatet over forteller Kari hva læreren sa til henne da hun spurte om å beholde ressursen. Det kan tyde på at læreren ønsket å hjelpe Kari, men at hun selv kjenner på manglende innflytelse hos ledelsen på skolen. For at samarbeidet mellom skole og hjem skal fungere, er det ikke bare maktforholdet mellom lærere og foresatte som må fungere. Innenfor institusjonell makt er det lederne på skolen som bestemmer (Nordahl, 2007). Etter at Kari sendte e-post til ledelsen og krevde dokumentasjon på at Sara ikke trengte ekstra ressurs lenger, fikk Sara beholde ressursen. Et slikt eksempel viser hvordan skolen som organisasjon kan bruke den institusjonelle makten som er gitt dem. Skolelederne på skolen til Sara, ser ut til å prøve å fatte en beslutning uten at de foresatte får innflytelse på valget. Nordahl (2007) skriver at skolelederne er gitt noen rettigheter innenfor institusjon. En rettighet de har, er å bestemme hvor de bruker ressursene sine. Situasjonen Kari beskriver kan tolkes i den retning at skolen benytter seg av denne rettigheten, men samtidig må det nevnes at det kan være konkurrerende behov på andre trinn ved skolen.

Informantene beskriver en lang kamp de som foresatte måtte orke å ta. Et tema flere av informantene var innom var forskjellen ved å ha ressurssterke foreldre. Kari nevner

skjemaene for diagnostisering som et eksempel. Hun forteller at innholdet i skjemaene er så tungt, at hun synes synd på en "alenemor med dysleksi" (Kari) som må forsøke å forstå skjemaene. En annen ting hun nevner i intervjuet handler om hva en foresatt som tør å ta kampen kan få til:

Jeg vil jo veldig gjerne at mitt barn skal få alt, men jeg er ikke helt overbevist om at det er mitt barn som trenger det mest. Men kanskje jeg får mest fordi jeg kan lese, google, jeg kan kjefte, jeg kan maile, jeg kan ringe (Kari).

Det Kari reflekterer over i dette sitatet er viktig, fordi alle barn er ulike og har ulike behov. Dette gjør også at skoleledelsen sitter med institusjonell makt av en viktig grunn. Det er avgjørende at ledelsen får ta avgjørelser basert på oversikten de sitter med over juridiske krav og rett til ekstra ressurser. Selv om de fleste foresatte ønsker at barnet deres skal ha best mulig forutsetninger for læring, er det ikke nødvendigvis deres barn som trenger mest støtte. Det kan tenkes at ressurssterke foresatte som tar kampen og argumenterer seg fram til ekstra ressurser, i noen tilfeller kan ta ressurser fra barn som trenger det mer. I andre tilfeller vil ressurssterke foresatte være viktig for å sikre barnets tilgang til ressurser. Foresatte kan ses på som barnets talsperson i møte med skolen, og kampene som vinnes eller tapes gir konsekvenser for barnet. Å bli myndiggjort handler i stor grad om å få innflytelse og påvirkningskraft (Nordahl, 2007), men i enkelte tilfeller kan det tenkes at påvirkningskraften man tildeles ikke er tilstrekkelig. Basert på det informantene forteller, er det i disse situasjonene man må være ressurssterk nok til å ta plass. Flere av informantene uttrykker også bekymringer for barna som ikke har foresatte som har kapasitet til å ta kampen.

Men man finner vel ut i sånne situasjoner at ... du skal være ressurssterk som foreldre òg, for å orke å ta den der kampen. Og det har vi snakket en del om med tanke på de som ikke føler seg sterke nok til å ta den kampen.. jeg er redd det er en del unger som faller rett og slett utenfor (...) (Jon).

Det kan virke som flere av informantene har erfaring med at samarbeidet med skolen er en kamp. Det var en gjenganger i intervjuene at "kampen" ble nevnt, og at de foresatte måtte ta mye av ansvaret for at barnet fikk hjelpen det hadde behov for. Å måtte kjempe mot skolen kan tyde på manglende innflytelse for de foresatte, som igjen fører til umyndiggjøring og svekket samarbeid (Nordahl, 2007). Det kan også tenkes at kampene som informantene nevner kan skyldes en følelse av ubalanse i maktforholdet mellom skole og hjem. Nordahl (2007) understreker at maktforholdet mellom lærere og foresatte er en viktig del av myndiggjøringen. Foresatte til barn med særskilte behov må ofte ha mye mer å gjøre med skolen, fordi det er en ekstra ting å tenke på rundt barn som har behov for tilrettelegging rundt en diagnose. Opplæring av barnet skal skje i samarbeid mellom skole og hjem (Opplæringslova, 1998), og det gir foresatte juridisk rett til å ha påvirkning i barnets skolehverdag. Å føle at man faktisk har innflytelse ligger ifølge Bø (2011) nært det å ha tro på egen kompetanse, noe som er viktig når man samarbeider på vegne av sitt eget barn. Det å være ressurssterk nok til å ta "kampene" med skolen kan derfor tenkes å være knyttet til å føle seg "verdt nok" til å påvirke avgjørelser rundt sitt eget barn.

4.3.1 Støtte og anerkjennelse

Et viktig ord i skole-hjem-samarbeid er *kommunikasjon*. I samarbeidet rundt elever med særskilte behov vil kommunikasjon foregå mellom lærer og foresatte, mellom lærer og elev, og mellom lærer, foresatte og eksterne hjelpeapparater som PP-tjenesten og BUP. Et viktig begrep i denne sammenhengen er *kommunikasjonskompetanse*, og det er grunnsteinen i forsøket på å lykkes i å skape et profesjonelt arbeidsfellesskap (Berglyd, 2003). Vi har spurt våre informanter om hvilke erfaringer de har rundt kommunikasjonen med skolen, og alle informantene beskriver kommunikasjonen med skolen som begrenset. Det vil blant annet si at ingen av dem hadde noen ekstra møter med skolen utover de to årlige utviklingssamtalene i forkant av diagnostiseringen. Kari har hatt litt ulike erfaringer ut fra hvilken lærer datteren hadde. Hun forteller at en av lærerne var på tilbudssiden rundt kommunikasjon, mens hun savnet dialog med de andre lærerne datteren har hatt. De foresatte har også savnet informasjon rundt tiltak som ble prøvd ut, og om hva som skjedde rundt Sara i skolehverdagen.

Per forteller at de lenge prøvde å få skolen til å tilrettelegge for Mia. Etter en lang periode med forsøk på å bli hørt, endte de opp med å bruke sitt private nettverk til å få fortløp i utredningen. Det sosiale nettverket familien har privat, er en del av deres sosiale kapital (Bugge, 2002). Dette nettverket kan også knyttes til det informantene uttrykker som ressurssterke foreldre, fordi høy sosial kapital kan gi foresatte større muligheter til å innvirke og påvirke barnets situasjon. I de tilfellene hvor skolen ikke møter de foresattes bekymringer og ønsker, vil ressurssterke foresatte i større grad kunne skape maktbalanse ved å bruke sine ressurser. De foresatte som ikke har like høy sosial eller kulturell kapital vil i mindre grad kunne påvirke maktforholdet. Per og Mias mor tok kontakt med en bekjent som var kvalifisert til å gjøre en foreløpig utredning på Mia. Ifølge Per ble dette valget gjort på bakgrunn av ventetiden hos BUP og PP-tjenesten. Den bekjente gjennomførte noen kartlegginger av Mia, og mente at hun måtte ha ASD. Videre forteller Per:

Men det han gjorde var å skrive et brev som vi skulle ta med til fastlegen, for da var han sikker på at hun ville bli prioritert. Ofte når de kommer med sånne ting, så skal det prøves ut ditt og prøves ut datt, ikke sant, men nå var det rett inn (Per).

Ved å bruke sitt private nettverk fikk Per framskyndet diagnosen, fordi Mia ble prioritert for utredning. Påvirkningen de hadde på barnets situasjon måtte i dette tilfelle gå via eksternt nettverk, fordi de foresatte hadde en opplevelse av at skolen ikke spilte på lag. I denne situasjonen kan man si at Per indirekte bruke sin sosiale kapital i form av privat nettverk, til å utvide sin kulturelle kapital i form av kunnskap og erfaring (Bugge, 2002). De foresatte ble ikke hjelpeløse da skolen ikke hjalp dem, men brukte sin sosiale kapital i form av nettverk og relasjoner til å påvirke prosessen. Det er ikke alle som har et nettverk å ty til utenfor skolen, og det kan tenkes at mange foresatte opplever en følelse av maktesløshet når skolen ikke hjelper. En fare ved slike situasjoner er at de foresatte gir opp, og på den måten utvikler det Seligman (1976, som referert i Bø, 2011) kaller *lært hjelpeløshet*. Susanne og Jon forteller at de opplevde at skolen mente de hadde skyld i Tinas fravær.

(...) Det vi fikk beskjed om [...] var at vi var nødt til å gjøre det mindre trivelig å være hjemme. Det var løsningen på problemene [...] jeg ser det ikke som en

løsning at et barn som ikke vil gå på skolen, og gjøre det utrivelig for henne å være hjemme. Hun må jo ha en plass hun føler seg trygg (Susanne).

Innholdet i sitatet ovenfor ble formidlet på seks ulike måter gjennom intervjuet med Susanne og Jon, noe som kan tyde på at dette var viktig for dem. Det kommer også fram at den manglende støtten fra skolen har ført til mye fortvilelse, og Susanne og Jon uttrykker at de føler det som en lettelse at diagnosen ble satt. De gjentatte negative erfaringene de hadde gjennom Tinas skolegang, ga dem opplevelsen av å ikke ha innflytelse (Bø, 2011). Risikoen ved slike negative erfaringer kan være at det til slutt påvirker innflytelsen man har på barnets situasjon, fordi den emosjonelle påkjenningen i verste fall kan påvirke motivasjonen til å kjempe (Bø, 2011). Susanne og Jon forklarer kampen de hadde med Tina hver morgen, og hvordan de forsøkte å finne støtte hos skolen:

(...) jeg tenker at når vi tar kontakt med dem og sier at her.. her er det noe som ikke stemmer. Det er noe med barnet vårt. Vi prøver.. vi dytter henne på skolen.. Vi tvinger henne på skolen.. Vi omtrent bærer henne ut i bilen, og kjører henne bort på skolen, og dumper henne [...] og hun hylar og skriker (Susanne).

Dette sitatet viser til det Susanne beskriver som en hverdagslig situasjon, hvor hun uttrykker et savn etter støtte og anerkjennelse fra skolen. Susanne og Jon beskriver også hvordan det er å levere Tina på skolen i dag. Det er viktig for Tina å komme til skolen tidlig hver morgen, også nå på videregående. Bakgrunnen for det er at hun ønsker å gå inn i klasserommet før de fleste andre elever ankommer skolen, for å slippe folkemengdene som oppstår rett før timen starter. Dette kan knyttes til den sosiale angsten hun utviklet som sekundærvanske i forkant av diagnostiseringen. Det kan tenkes at denne typen tilrettelegging også ville hatt god effekt i perioden Susanne siktet til i sitatet over. Det er ikke lett å si hvorfor det ikke ble testet ut tiltak fra skolens side, for å lette på de vanskene Tina og foreldrene hadde ved levering på skolen.

Å kjenne på støtte og anerkjennelse handler i stor grad om et godt skole-hjem-samarbeid. Det er nok i mange tilfeller fort gjort å tenke at samarbeidet fungerer så lenge det ikke er konflikter (Bø, 2011), og i de fleste situasjoner vil nok fraværet av konflikter være tilstrekkelig. I vår studie er informantene foresatte til jenter med ASD, og har derfor inngått i skole-hjem-samarbeid som krever mye mer enn en god tone. Det krever blant annet kommunikasjon som bygger på dialog, og ikke bare informasjon. Et fellestrekk hos alle informantene var erfaringen rundt kommunikasjon med skolen. Ingen av informantene kunne fortelle at de hadde flere møter med læreren enn de to utviklingssamtalene alle elevene har hvert skoleår. Resten av kommunikasjonen foregikk stort sett skriftlig via den digitale samarbeidsplattformen skolene bruker, eller via samtale over telefon. Ifølge Helstrup (2023) er mengden informasjon som formidles, en av de store forskjellene mellom samtale digitalt og ansikt til ansikt. Et annet viktig poeng med digital kommunikasjon er at sjansen for å misforstå det som formidles blir større. Når det kommuniseres rundt barn med særskilte behov vil informasjonen ofte være mer sensitiv, i tillegg til at det kan tenkes at de foresatte er mer på vakt. Da er også rommet for å feiltolke informasjonen større (Helstrup, 2023). Det kom fram i intervjuene at informantene savnet informasjon, både muntlig og skriftlig. Kari nevnte blant annet at hun ble litt frustrert over at det kom så lite informasjon, fordi det i utgangspunktet skal være ganske enkelt å sende en melding. Kommunikasjon er ikke bare viktig for

informasjonens del, men også for å sikre at de foresatte føler seg støttet og anerkjent, og for å sikre en maktbalanse i samarbeidet.

5 Oppsummering

Formålet med denne studien har vært å se på foresatte til jenter med ASD sine erfaringer med skole-hjem-samarbeidet, og har hatt et ekstra fokus på hvordan maktforholdet påvirker samarbeidet. Gjennom fire intervjuer med totalt fem informanter, har vi fått mange viktige funn som har hjulpet oss å se sammenhenger som vi tidligere ikke visste om. I dette kapitlet vil vi først presentere oppsummerende refleksjoner og funn, deretter svarer vi kort på problemstillingen, før vi til slutt skriver noe om studiens begrensninger og kommer med forslag til videre forskning.

Problemstillingen er som følger:

I hvilken grad påvirker makt erfaringene til foresatte til jenter med autismspekterdiagnoser skole-hjem-samarbeidet?

5.1 Oppsummerende refleksjon og funn

Et spørsmål vi har stilt oss underveis i denne forskningsprosessen er hva som gjør at noen foresatte opplever et negativt samarbeid med skolen i prosessen mot en autismspekterdiagnose. Etter å ha gjennomført intervjuene og sammenlignet funn fra de ulike informantene ser vi en tydelig forskjell i samarbeidet før og etter døtrene deres har blitt diagnostisert med ASD. Derfor deler vi inn den videre refleksjonen i *før* og *etter* diagnose, slik at funnene mellom dem kan tydeliggjøres på en mest mulig oversiktlig måte.

Før diagnostisering av autismspekterdiagnose:

I bekymringsfasen knyttet til barnets utvikling opplever de foresatte at det blir satt inn lite tiltak før diagnostisering. Når det kommuniseres en bekymring rundt et barns utvikling, trer Opplæringslova (1998) §5-4 om undersøkelsesplikt i kraft. På flere av skolene blir det gjort forsøk på å finne ut av hva elevens vansker bunner ut i, men det settes inn begrensede eller isolerte tiltak. En mulig konsekvens av manglende diagnose er at de foresatte kan oppleve at skolens institusjonelle makt går i andres favør, slik at deres datter ikke får forutsigbarheten de ønsker. Dette kan skyldes at andre barn og ansatte også trenger de samme ressursene, slik at skolen må fordele dem der behovet er størst. Det kan tenkes at dette endres når det foreligger papirer på en autismspekterdiagnose, slik at det kan utarbeides en IOP som tydeliggjør barnets behov (Utdanningsdirektoratet, 2021).

Ifølge kriteriene for autismspekterdiagnose i DSM-5 (Martinsen et al., 2016), kan mennesker med ASD ha overstimulering som kjennetegn. Dette er også noe informantene sier at deres døtre opplevde, og som skolen ble informert om. Et annet typisk kjennetegn hos jenter med ASD er psykiske vansker, som også blir tatt opp med skolen av informantene. Til tross for flere kjente kjennetegn ved diagnosen, er erfaringene i denne studien at det helhetlige bildet ikke blir sett. Det kan føre til at autismspekterdiagnosen blir forsinket, og i verste fall aldri oppdaget. Sett i lys av Tony

Attwoods (Healthed, 2015) forklaring av kamuflering, er det nødvendig å se vanskene studiens jenter opplever som sekundærvansker knyttet til stresset ved å forsøke å skjule vanskene sine. En økt kompetanse rundt autismespekterdiagnoser i tillegg til et kontinuerlig fokus på å styrke skole-hjem-samarbeid, vil være avgjørende i forsøket på å fange opp jenter med ASD.

En erfaring informantene har knyttet til makt i skolen, er hvor stor forskjell det er når de foresatte er ressurssterke og orker å ta kampen mot skolen. Skjemaene knyttet til diagnostisering av ASD er kompliserte, og det krever en viss kulturell kapital innenfor det aktuelle feltet for å forstå dem (Bugge, 2002). Det vil si at foresatte som har erfaring med skjemaene fra tidligere, eller som kjenner noen som kan hjelpe dem med å forstå innholdet, har en fordel. Fortsatte som opparbeider seg høyere kulturell kapital i skolefeltet, har også større muligheter til å få gjennomslag for utredning i skolen. Det kan skyldes at de ikke aksepterer avslag fra skolen, fordi de vet at de har krav på at skolen undersøker ved mistanke om avvikende utvikling. Informantene opplever i stor grad at skolens kulturelle kapital skaper ubalanse i maktforholdet, og i flere av tilfellene resulterer dette i at de foresatte ikke opplever seg hørt og sett (Nordahl, 2007).

Maktens rolle i skole-hjem-samarbeidet har kommet tydelig fram i samtalene med de foresatte. Skal et samarbeid fungere så optimalt som mulig, er det viktig at de foresatte føler seg myndiggjort. Informantene har følt seg lite sett og hørt, noe som virker til å ha preget samarbeidet i negativ retning. Et hovedpoeng for å få samarbeidet til å fungere godt er tillit. Tilliten ser ut til å bli svekket og det er vanskelig å bygge opp når de foresatte ikke blir myndiggjort i samarbeidet (Arneberg, 1996; Nordahl 2007). Det å ikke føle seg sett og hørt blir trukket fram som noe av det som har vært mest krevende for informantene i veien mot en diagnose.

Etter diagnostisering av autismespekterdiagnose:

I etterkant av diagnostisering kommer det til uttrykk at informantene opplever et samarbeid som er mye sterkere preget av gjensidighet, enn de gjorde i forkant av diagnosen. Det kan altså tyde på en større grad av anerkjennelse og tillit i forholdet til skolen. Dette kan være et resultat av at de foresatte føler seg hørt (Skjervheim, 1996, som referert i Nordahl, 2007; Arneberg, 1996). Dette kommer også fram i de foresattes opplevelser av kommunikasjon, som i etterkant av diagnostiseringen av ASD i større grad kjennetegnes av åpenhet, forståelse og støtte (Bø, 2011). Etter diagnosen er satt vil det trolig bli lettere å samarbeide, ved at det nå er mer tydelig hvilke behov eleven har. Det vil også være mulig å lese seg opp til hvordan man best legger til rette for eleven, og det vil trolig skape bedre grunnlag for samarbeidet. En mulig årsak til at relasjonen mellom skole og hjem er bedre etter diagnosen er satt, kan være at diagnosen fjerner en del av årsakene til uenighet mellom skole og hjem.

De foresattes forklaringer tyder på at papirene på en autismespekterdiagnose er en avgjørende faktor for maktbalansen i samarbeidet med skolen. Det ser ut til at en diagnose utjevner maktforholdet i skole-hjem-samarbeidet og at det kan virke som at jevnere maktforhold forbedrer kommunikasjonen og samarbeidet mellom skole og hjem. Det er viktig at lærere er bevisste sin maktrolle, og hvordan denne rollen kan påvirke deres relasjon til de foresatte. Ved at lærerne er bevisste sin maktrolle, kan det påvirke myndiggjøringen av de foresatte i positiv retning. Etter at jentene fikk ASD opplevde de

foresatte seg mer myndiggjort gjennom å bli tatt med i arbeidet rundt barnet og de fikk innflytelse (Nordahl, 2007).

I denne studien vil svaret på problemstillingen være at makt i stor grad påvirker skole-hjem-samarbeidet. Det kommer fram gjennom hvordan informantene beskriver opplevelsen av sin egen rolle i samarbeidet med skolen. Et annet argument for at man kan si at makt påvirker samarbeidet, er tiden og prosessen fra meldt bekymring til det foreligger en autismespekterdiagnose.

5.2 Studiens begrensninger

Det er flere elementer som begrenser vår studie. En av begrensningene er at det bare var fire intervjuer. Det gjør at vi får bidratt med ganske få erfaringer i forsøket på å besvare problemstillingen, men til gjengjeld har vi fått muligheten til å gå i dybden på erfaringene til informantene. Vi rekrutterte informantene gjennom en samtalegruppe hos et lokallag i Autismeforeningen. Vår oppfatning etter at vi informerte om prosjektet i denne gruppen, var at deltakerne satt inne med mye frustrasjon og tanker om samarbeidet med skolen. Derfor har våre informanter til felles at de har en del negative erfaringer med skole-hjem-samarbeidet, fra bekymring til det var satt en diagnose. Etter diagnosen bedret samarbeidet seg for alle. Vi har reflektert over hvordan vi kunne ha løst det om vi skulle utvidet studien, og har da kommet fram til at vi kunne tenkt oss å sammenligne både negative og positive erfaringer fra foresatte.

I begynnelsen av dette forskningsprosjektet stod vi overfor et valg om vi skulle ha med lærere blant informantene våre. Ut fra oppgavens omfang valgte vi å fokusere på foresatte til jenter med ASD. Underveis i oppgaveprosessen har vi opplevd at det kunne ha vært hensiktsmessig å ha med lærerperspektivet. Det ville nok gitt et mer nyansert bilde av skole-hjem-samarbeidet. I tillegg ville dette ha åpnet for å få innsyn i ressursbruk og ressursfordeling, samt at vi kunne fått større forståelse rundt juridiske krav før og etter diagnose. Vi har heller ikke fått høre jentene sine perspektiver på hvordan de har opplevd hele prosessen. Det bør tas med i betraktning at en av årsakene til at informantene våre ønsket å være med, var fordi de hadde klare erfaringer og opplevelser de ønsker å formidle ut til flere, så andre ikke trenger å oppleve det samme.

5.3 Forslag til videre forskning

Å forske på en tematikk kan nesten ses på som et puslespill. Det krever mer enn én brikke for å se det hele bildet. For vår del var det allerede noen brikker i puslespillet ved at det eksisterer forskning som hjalp oss i gang med egen studie. Vi er likevel langt unna det hele bildet, og det trengs fortsatt en del forskning for å se den store helheten. Håpet er at vår studie har bidratt til å skape nysgjerrighet på skole-hjem-samarbeid rundt jenter med ASD. For å få et større generaliseringsgrunnlag, trengs det utvidet empiri. Det vil si at det må gjennomføres tilsvarende studier, men på flere informanter og gjerne fra flere innfallsvinkler.

Et forslag til videre forskning kan være en nokså lik studie som vi har gjort, men med foresatte til gutter. Ved å bruke denne innfallsvinkelen vil det være større rom for

sammenligning av skole-hjem-samarbeid opp mot de kjønnsforskjellene forskning viser at eksisterer mellom gutter og jenter med ASD.

Det kunne også vært en mulighet å forske på foresatte med positive erfaringer fra skole-hjem-samarbeidet. En mulighet knyttet til denne innfallsvinkelen er forskning på hva som gjør at noen foresatte har en god opplevelse av samarbeidet, mens andre foresatte opplever samarbeidet med skolen som problematisk.

Det kunne også ha vært interessant å forske på kompetanse om ASD i skolen, for å undersøke om skolene i Norge har nødvendig kompetanse om diagnosen. Da kan det være mulig å finne ut om det er en sammenheng mellom kompetansen om ASD i skolen og hvor lang tid det tar før diagnosen blir stilt.

Referanser

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5. utg.). American Psychiatric Association.
- Andersson, G., Gillberg, C., & Miniscalco, C. (2013). Pre-school children with suspected autism spectrum disorders: Do girls and boys have the same profile?. *Research in Developmental Disabilities, 34*(1), 413-422.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.025>
- Arneberg, P. (1996). Skole – hjem samarbeid i klemme mellom demokrati og profesjon. I P. Arneberg & B. Ravn (Red.), *Mellom foreldre og skole. Er et demokratisk fellesskap mulig?* (s. 145-161). Ad Notam Gyldendal.
- Autismeforeningen. (u.å.). *Om autismespekterdiagnose (ASD)*.
<https://autismeforeningen.no/hva-er-autisme/om-autismespekterdiagnose-asd/>
- Bakken, T. L. (2022, 29. januar). *Autismespekterforstyrrelse hos kvinner*. Oslo universitetssykehus. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-utviklingshemning-og-psykisk-helse/autismespekterforstyrrelse-hos-kvinner>
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Cappelen Damm Akademisk.
- Berglyd, I. W. (2003). *Skole-hjem-samarbeid: Avstand og nærhet*. Fagbokforlaget.
- Boeije, H. (2002). A Purposeful Approach to the Constant Comparative Method in the Analysis of Qualitative Interviews. *Quality & Quantity, 36*(4), 391-409.
<https://doi.org/10.1023/A:1020909529486>
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2014). *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing* (3. utg.). Sage publications.
- Bugge, L. (2002). Pierre Bourdieus teori om makt. *Agora, 20*(3-4), 224-248.
<https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1571-2002-03-04-13>
- Bø, I. (2011). *Foreldre og fagfolk* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- Drugli, M. B. & Nordahl, T. (2016, 25. april). *Samarbeidet mellom hjem og skole*. Utdanningsdirektoratet.
<https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/samarbeid-mellom-hjem-og-skole/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole/>
- Ekeberg, T. R. & Holmberg, J. B. (2004). *Tilpasset og inkluderende opplæring i en skole for alle* (2. utg.). Universitetsforlaget.

- Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., Messinger, D., Pelphrey, K., Sanders, S. J., Singer, A. T., Taylor, J. L. & Szatmari, P. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y>
- Healthed (2015, 21. februar). *Professor Tony Attwood- Autism in Females* [Video]. Vimeo. <https://vimeo.com/122940958>
- Helstrup, T. (2023, 23. januar). *Kommunikasjon- psykologi*. I Store norske leksikon. <https://snl.no/.versionview/1765219>
- Hjelseth, A. (2023, 14. mars). *Pierre Bourdieu*. I Store norske leksikon. <https://snl.no/.versionview/1874356>
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6.utg.). Abstrakt forlag.
- Kaale, A. & Nordahl- Hansen, A. (2019). Barn og unge med autismespekterforstyrrelse. I E. Befring, K. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 523-542). Cappelen Damm Akademisk.
- Kaland, N. (1996). *Autisme og Asperger syndrom: "Theory of mind", kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*. Universitetsforlaget AS.
- Kaland, N. (2018). Jenter og kvinner med høytfungerende autisme i ungdoms- og voksenalderen: Kognitive og sosiale problemer og kamuflering av autisme. *Spesialpedagogikk*, 18(01), 36-45.
- Kinge, E. (2009). *Hvor er hjelpen når den trengs?: Om relasjonskompetanse. Om foreldrearbeid* (1. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kirkovski, M., Enticott, P. G. & Fitzgerald, P. B. (2013). A Review of the Role of Female Gender in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 43(11), 2584- 2603. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1>
- Kunnskapsdepartementet. (2017). *Overordnet del – verdier og prinsipper for grunnopplæringen*. Fastsatt som forskrift ved kongelig resolusjon. Læreplanverket for Kunnskapsløftet 2020. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/verdier-og-prinsipper-for-grunnopplaringen/id2570003/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademisk.

- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., & Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702.
<https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Martinsen, H., Storvik, S., Kleven, E., Nærland, T., Hildebrand, K. & Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD): Utfordringer i tiltak og behandling*. Gyldendal akademisk.
- Meld. St. 6 (2019–2020). *Tett på - tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/>
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research* (2. utg.). Sage Publications Inc.
- Nordahl, T. (2004). Makt og avmakt i samarbeid mellom hjem og skole. I G. Imsen (Red.), *Det ustyrilige klasserommet: Om styring, samarbeid og læringsmiljø i grunnskolen* (s. 221-236). Universitetsforlaget.
- Nordahl, T. (2007). *Hjem og skole: Hvordan etablere et samarbeid for elevenes beste?* Universitetsforlaget.
- Nilsen, S. & Herlofsen, C. (2019). Spesialundervisningens tiltakskjede. I E. Befring, K. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 218- 250). Cappelen Damm Akademisk.
- Norsk helseinformatikk. (2021, 6. juli). *Autismspekterforstyrrelser- oversikt*.
<https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/utviklingsforstyrrelser-hos-barn/>
- Norsk helseinformatikk. (2022, 15. november). *Autismspekterforstyrrelser- en oversikt*. <https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/autisme-oversikt/>
- NOU 2020:1. (2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/>
- Opplæringslova – oppl. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)* (LOV-1998-07-17-61). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Postholm, M. B. & Jacobsen, D. I. (2018). *Forskningsmetode for masterstudenter i lærerutdanning* (1.utg). Cappelen Damm AS.
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., White, S. W., Wallace, G. L., Pugliese, C., Schultz, R. T., Ollendick, T. H., Scarpa, A., Seese, S., Register-Brown, K., Martin, A. & Anthony, L. G. (2017). What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1698-1711.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>

- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., Słopień, A. (2019). Girls and women with autism. *Psychiatria Polska*, 53(4), 737-752. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
- Solomon, M., Miller, M., Taylor, S. L., Hinshaw, S. P., & Carter, C. S. (2012). Autism Symptoms and Internalizing Psychopathology in Girls and Boys with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 48-59. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1215-z>
- Statlig spesialpedagogisk tjeneste. (2022, 18. mars). *Tilrettelegging og tiltak ved autisme*. <https://www.statped.no/autisme/autisme-tiltak-og--tilrettelegging/tidlig-innsats/>
- Svartdal, F. (2019, 17. desember). *Bekreftelsestendens*. I Store norske leksikon. <https://snl.no/.versionview/1039921>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder (5.utg.)*. Bagbokforlaget.
- Tjora, A. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal Akademisk.
- Tøsse, M. H. (2014). Tidlig innsats for livslang læring- teori og praksis. *Spesialpedagogikk*, (5). 43-58.
- Utdanningsdirektoratet. (2020, 13. juni). *Samarbeid mellom hjem og skole*. <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/samarbeid-mellom-hjem-og-skole/>
- Utdanningsdirektoratet. (2021, 11. januar). *Veilederen Spesialundervisning*. <https://www.udir.no/laringogtrivsel/spesialpedagogikk/spesialundervisning/Spesialundervisning/>
- Utdanningsdirektoratet. (2022, 05. oktober). *Kompetanseløftet for spesialpedagogikk og inkluderende praksis*. <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/lokal-kompetanseutvikling/kompetanseloftet-for-spesialpedagogikk-og-inkluderende-praksis/>
- Utdanningsdirektoratet. (2022, 25. oktober). *Autisme*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/spesialpedagogikk/spesialpedagogiske-fagomrader/autisme/>
- World Health Organization. (2022). *ICD-11: International classification of diseases (11th revision)*. <https://icd.who.int/>
- Øzerk, M. & Øzerk, K. (2020). *Autisme og pedagogikk: en teoretisk og metodisk håndbok (2. utg.)*. Cappelen Damm Akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1 Prosesdokument for samskriving

Vedlegg 2: Kriterier for ASD i DSM-5

Vedlegg 3: Tilbakemelding fra SIKT

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til informanter

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring

Vedlegg 6: Samtykkeerklæring barn over 16 år

Vedlegg 7: Intervjuguide

Vedlegg 1: Prosessdokument for samskriving

Vi bestemte oss tidlig for at vi ønsket å skrive masteroppgave sammen. I tillegg til å være gode venninner gjennom hele studietiden, fant vi tidlig ut at vi hadde felles interesser for det spesialpedagogiske feltet. Da masteroppgaven ble et tema ble vi kjapt enig om at tematikken for oppgaven vår skulle være knyttet til jenter med autismspekterdiagnoser. Vi har fra starten av vært flinke til å kommunisere rundt oppgavens innhold, for å sikre at begge er enig i den teoretiske forankringen og oppgavens problemstilling.

Etter intervjuguiden var ferdig laget og informantene var rekruttert, startet arbeidet for fullt. Den første tidkrevende perioden vi gikk inn i var gjennomføring av intervju, samt transkripsjoner av lydopptakene, og sortering og kategorisering av empiri. I denne fasen var det ekstra godt å være to personer, fordi oppgavene til tider føltes overveldende. Vi gjennomførte alle intervjuene sammen, men transkriberte hver for oss. Dette ble fordelt slik: to av intervjuene ble delt på midten, mens to av intervjuene ble fordelt mellom oss. Grunnen til dette var tidspunkt for intervjuene, og to av intervjuene ble gjennomført den samme uken og det ble lettere å transkribere et intervju hver. Vi konkluderte med at det var lettere for oss å bli enig om hvordan vi skulle transkribere, og deretter gjøre det hver for oss fordi det krevde mye tid og konsentrasjon. Alt av sortering og kategorisering ble gjort i fellesskap for å sikre felles forståelse for empirien.

Da alt av kategorisering var ferdig, startet arbeidet med selve teksten i oppgaven. Kategoriene i analysen ble grunnlaget for hvilken teori vi brukte. I begynnelsen av arbeidet med teksten fordelte vi pensum. Begge hadde litt pensum hver om autismspekterdiagnoser, kommunikasjon, makt og skole-hjem-samarbeid. Fordelingen ble slik at Ingrid tok ansvar for teori om kommunikasjon, støtte og anerkjennelse, mens Line tok ansvar for teori om myndiggjøring og makt. Resten av teoridelen ble skrevet i fellesskap basert på et utvalg av teori fra det fordelte pensumet. Da teoridelen begynte å ta form, fordelte vi hovedansvaret for noen av de andre kapitlene. Dette var blant annet på grunn av påsken, hvor vi oppholdt oss på ulike steder i landet. Line tok hovedansvar for metodekapitlet, og begynte å finne relevant pensum og notater der. Ingrid tok hovedansvar for å skrive innledning, og finne tidligere forskning om temaet. I tillegg har Ingrid hatt overordnet ansvar for kildeføring i oppgaven.

I drøftingskapitlet jobbet vi hele tiden tett sammen for å hindre gjentakelser og bruk av samme teori. Vi fordelte noen av punktene slik at begge kunne produsere tekst, men fulgte hverandre tett gjennom hele kapitlet. Mye ble også skrevet i fellesskap, og vi har også utfyllt hverandre underveis. Oppsummering og sammendrag ble skrevet sammen. Etter hvert som alle kapitlene tok form, begynte vi å se på helheten. Da var det viktig for oss å bytte kapitler, slik at Line arbeidet med Ingrid sine deler, og Ingrid arbeidet med Line sine deler. Dette gjør at vi opplever at teksten ikke bærer preg av to forskjellige forfattere, fordi vi har hatt tatt oss tid til å skrive på alt. Til slutt brukte vi også mye tid på å gå gjennom hvert kapittel sammen.

Dette har vært et viktig fokus for oss i arbeidet med hele masteroppgaven. Vi har vært opptatt av å inkludere hverandre i de individuelle skriveøktene også, fordi det har hjulpet oss å bevare en helhet i oppgaven i tillegg til at vi begge er opptatt av at et samarbeid for oss vil si å ha eierskap til *hele* oppgaven. For å kunne samarbeide har det også vært

viktig å bruke tid på å lytte til hverandre, og diskutere ting fortløpende slik at vi unngår konflikter og uenigheter.

Under arbeidet med masteroppgaven har vi møtt på litt utfordringer knyttet til sykdom. Vi har begge to barn, noe som gjør at vintermånedene fører med seg den ene sykdommen etter den andre. Da våren først kom og ungene kunne være i barnehage og på skolen, kom ferier og planleggingsdager. Akkurat dette var ikke unikt for oss, men det har vært en ekstra belastning sett i lys av at vi har skrevet oppgaven sammen. I tillegg møtte vi en tung periode i innspurten på oppgaven hvor Line ble innlagt på sykehus i to dager. Å brått gå fra to skribenter til én for en periode, var en uventet overgang. Heldigvis kom Line fort tilbake til hektene, og vi var tilbake i normal drift. Det har likevel gjort det nødvendig å gjøre en del av samarbeidet digitalt, selv om vi har foretrukket å sitte sammen. Det er heldigvis flere fordeler med å skrive sammen. De dagene hvor en av oss ikke har fått gjort noe på oppgaven, så har den andre fått gjort det. Dermed har aldri oppgaven stått stille, selv om en har vært fraværende grunnet sykdom eller annet. Dette har gjort at motivasjonen ikke har dalt i perioder hvor livet ellers har vært tøft, fordi vi er to som holder "skuta" gående. Kommunikasjon og en god dose tålmodighet og forståelse har gitt rom for samarbeid også i tyngre perioder av prosjektet, og vi går ut i motsatt ende og er fortsatt glad for å ha valgt å samarbeide. Vi har lagt alle krefter vi har i dette prosjektet de siste 5 månedene, og er stolte over produktet vårt.

Vedlegg 2: Kriterier for ASD i DSM-5

A	Vedvarende forstyrrelse i sosial kommunikasjon og sosial interaksjon på tvers av kontekster, som ikke kan tilskrives generelle utviklingsmessige forsinkelser og som er manifestert i tre av de følgende:
	<ol style="list-style-type: none">1. Mangler i sosial-emosjonell gjensidighet, som spenner fra unormal sosial tilnærming og svikt i normal fram og tilbake samtale, gjennom redusert felles interesser, følelser og reaksjoner, til totalt manglende initiering av sosialt samspill2. Mangler i nonverbal kommunikatív atferd brukt til sosial interaksjon, som spenner fra dårlig integrert verbal og nonverbal kommunikasjon, gjennom forandringer i øyekontakt og kroppsspråk eller manglende forståelse og bruk av nonverbal kommunikasjon, til total mangel på ansiktsuttrykk eller gester3. Mangler i utvikling og vedlikehold av aldersadekvate relasjoner (utover omsorgspersonene), som spenner fra vansker med å tilpasse atferden til forskjellige sosiale kontekster, gjennom vansker med å delta i fantasilek og få venner, til tilsynelatende fravær av interesse for mennesker
B	Begrensede, repetitive mønstre av atferd, interesser eller aktiviteter som manifestert ved minst to av de følgende:
	<ol style="list-style-type: none">1. Stereotyp eller repeterende tale, motoriske bevegelser eller bruk av gjenstander (som enkle motoriske stereotypier, ekkolali, repeterende bruk av objekter eller idiosynkratiske fraser)2. Overdreven avhengighet av rutiner, ritualiserte mønstre av verbal eller ikke-verbal atferd eller overdreven motstand mot endring (som motoriske ritualer, insistering på samme rute eller mat, repeterende spørsmål eller ekstremt ubehag på grunn av små endringer)3. Svært begrensede fikserte interesser med unormal intensitet eller fokus (som sterk tilknytning til eller opptatthet av uvanlige gjenstander, overdrevet avgrensede eller vedvarende interesser)4. Hyper- eller hyporeaksjoner på sanseintrykk eller uvanlig interesse for sensoriske trekk ved miljøet (som tilsynelatende likegyldighet overfor smerte/varme/kulde, negative reaksjoner på bestemte lyder eller teksturer, overdrevet lukting på eller berøring av gjenstander, fascinert av lyd eller objekter som spinner)
C	Symptomer må være til stede i tidlig barndom (men blir av og til ikke vist helt før sosiale krav overstiger en begrenset kapasitet)
D	Til samme begrensninger og svekker symptomene fungering i hverdagen

(Martinsen et al., 2016)

Vedlegg 3: Tilbakemelding fra SIKT



[Meldeskjema](#) / [Jenters foresatte sin erfaring rundt samarbeidet med skolen i veien ...](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
928294

Vurderingstype
Standard

Dato
16.01.2023

Prosjekttittel

Jenters foresatte sin erfaring rundt samarbeidet med skolen i veien mot en autismespekterdiagnose.

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for lærerutdanning

Prosjektansvarlig

Sidsel Holiman

Student

Ingrid Bergan Aabø

Prosjektperiode

02.01.2023 - 25.05.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige
Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)
Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.09.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

TREDJEPERSONER

Det vil behandles personopplysninger om utvalgets barn.

TYPE OPPLYSNINGER

Det vil behandles alminnelige kategorier personopplysninger og særlige kategorier personopplysninger (helse).

LOVLIG GRUNNLAG

For tredjepersoner under 16 vil lovlig grunnlag være samtykke fra foresatte. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte/foresatte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være foresattes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

Behandlingen av særlige kategorier av personopplysninger er basert på uttrykkelig samtykke fra den foresatte, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a og art. 9 nr. 2 a.

For tredjepersoner over 16 vil lovlig grunnlag være den registrertes samtykke. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen

art. 6 nr. 1 a.

Behandlingen av særlige kategorier av personopplysninger er basert på uttrykkelig samtykke fra den registrerte, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a og art. 9 nr. 2 a.

DE REGISTRERTES RETTIGHETER (TREDJEPERSONER)

Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte/foresatte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de foresatte/registrerte ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert/foresatt tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettspørreskjema, videosamtale el.)

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-endringer-i-meldeskjema>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til informanter

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Jenters foresatte sin erfaring rundt samarbeidet med skolen på veien mot en autismespekterdiagnose”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvilke erfaringer og opplevelser foresatte til jenter har/har hatt rundt samarbeid med skolen i prosessen mot en autismespekterdiagnose. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Bakgrunn og formål

Vi, Line E. Hauge og Ingrid B. Aabø, er masterstudenter i spesialpedagogikk på studieretningen Grunnskolelærer 1.-7 ved NTNU Trondheim. I vår masteroppgave ønsker vi å undersøke hvilke opplevelser og erfaringer jenters foresatte har i møte med skolen på vei mot en autismespekterdiagnose, da vi har opplevd å finne svært lite forskning på dette feltet.

Formålet med oppgaven er å se foresattes erfaringer opp mot eksisterende forskning rundt jenter med autismespekterdiagnoser, og forskning og teori om skole-hjem-samarbeid i møte med diagnoser generelt. Vi mener foresattes erfaringer er en gjemt og glemt side av en viktig tematikk. Problemstillingen vi ønsker å analysere er følgende:

Hvordan opplever foresatte til jenter med autismespekterforstyrrelse skole-hjem-samarbeidet i prosessen mot en diagnose?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

NTNU- institutt for lærerutdanning er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du har fått spørsmål om å delta i prosjektet fordi du har en datter som enten har fått diagnosen autismespekterforstyrrelse, eller er på vei mot diagnosen. Informasjon om prosjektet har kommet til deg via vår kontakt med Autismeforeningen i Norge.

Vi ønsker å ha med oss foresatte til 4-6 ulike jenter, og utvalget gjøres fortløpende ved interesse for å delta. Det er selvsagt lov å kontakte oss for mer informasjon om du er i tvil.

Hva innebærer det for deg å delta?

Vi ønsker å foreta et intervju, hvor vi stiller spørsmål knyttet til deres barn, når dere/skolen fattet en mistanke om at det kunne være noe, hvordan dere har opplevd veien fra bekymring til en faktisk diagnose med tanke på skole-hjem-samarbeid. Vi ønsker å ta lydopptak av intervjuet, slik at vi selv kan være mest mulig til stede i samtalen med deg. Det kan godt være vi tar noen notater underveis. Intervjuet transkriberes (skrives om til tekst) i etterkant.

- *Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i intervju. Dette vil ta omtrent 45-90 minutter. Intervjuene planlegger vi å gjennomføre i januar/februar 2023, og nøyaktig tidspunkt avtales nærmere. Spørsmålene vi stiller vil handle om din erfaring rundt samarbeidet med skolen i veien mot din datters autismspekterdiagnose.*

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Det vil ikke påvirke ditt forhold til skolen/lærere, da vi kun skal intervjuere foresatte. Dere trenger ikke nevne navnet på skolen/lærerne til datteren deres.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Lydopptaket vil gjøres med utstyr lånt av NTNU, og opptakeren er ikke koblet opp mot internett. Opptakene vil kun være tilgjengelig for oss, og eventuelt for vår veileder ved veiledningssituasjoner.
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil erstattes med en kode, og informasjonen om deg vil lagres på egen navneliste adskilt fra øvrig data. Disse opplysningene er det kun vi som vil ha tilgang på.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes når oppgaven leveres i mai 2023. Alt av innsamlet data vil bli slettet når oppgaven er sensurert (senest høsten 2023). Ingen deltakere i prosjektet vil kunne bli gjenkjent i oppgaven.

-

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Har du spørsmål om prosjektet, ta gjerne kontakt med oss:

- Line Eithun Hauge: lineeha@stud.ntnu.no
- Ingrid Bergan Aabø: ingriaab@stud.ntnu.no

På oppdrag fra NTNU har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

-

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene

- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- NTNU ved Sidsel Holiman
- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen, thomas.helgesen@ntnu.no

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på e-post (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Sidsel Holiman
(Veileder)

Ingrid Bergan Aabø og Line Eithun Hauge
(Studenter)

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Jenters foresatte sin erfaring rundt samarbeidet med skolen i veien mot en autismespekterdiagnose*, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at det tas lydopptak av intervjuet (slettes etter oppgaven er sensurert)

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 6: Samtykkeerklæring barn over 16 år

Samtykkeerklæring

Jeg har blitt informert om prosjektet *Jenters foresatte sin erfaring rundt samarbeidet med skolen på veien mot en autismspekterdiagnose*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg har også fått mulighet til å selv velge om personopplysninger om meg kan prates om i intervjuet.

Jeg samtykker til:

- At mine foresatte deltar i intervju hvor personopplysninger om meg blir pratet om
- at det tas lydopptak av intervjuet hvor personopplysninger om meg blir pratet om (slettes etter oppgaven er sensurert)

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltakers barn, dato)

Vedlegg 7: Intervjuguide

Intervjuguide til forskningsprosjektet

”Jenters foresatte sin erfaring rundt samarbeidet med skolen på veien mot en autismespekterdiagnose”.

Problemstilling:

Hvordan opplever foresatte til jenter med autismespekterforstyrrelse skole-hjem-samarbeidet i prosessen mot en diagnose?

Tema/område	Ideer til spørsmål
Åpen start <ul style="list-style-type: none">skape en trygg situasjon	<ul style="list-style-type: none">Kan du fortelle litt om datteren din?<ul style="list-style-type: none">Alder?Sosial? Mange venner?Glad i skole?Hva liker hun å gjøre på fritiden?
Diagnosen <ul style="list-style-type: none">et overblikk	<ul style="list-style-type: none">Hvor gammel var datteren din da hun fikk diagnosen?Hvem mistenkte først en diagnose?Når fattet dere/de mistanke?Hva trignet mistanken?Hvor lang tid tok det før det ble gjort tiltak etter fattet mistanke?
Veien mot diagnosen	<ul style="list-style-type: none">Kan du fortelle litt om hvordan prosessen har vært for dere som familie fram mot diagnosen?Ble det tilrettelagt på skolen, mens prosessen fram til diagnosen foregikk?Opplevde dere å få mer hjelp/støtte enn tidligere?<ul style="list-style-type: none">I så fall av hvem? lærerne, ledelsen, helsesøster?
Samarbeidet med skolen Kommunikasjon	<ul style="list-style-type: none">Hva legger du i et godt skole-hjem-samarbeid?Tenker du at det er store forskjeller for deres skole-hjem-samarbeid, enn for foresatte til barn uten en diagnose?<ul style="list-style-type: none">i så fall, på hvilken måte?Kan du fortelle om hvordan dere som foresatte opplever kommunikasjonen med skolen?<ul style="list-style-type: none">Før mistanke?Fra mistanke til utredning?Under utredning fram til diagnose?Samsvarer det med forventningene deres?<ul style="list-style-type: none">Hva forventer dere?Hvem tar initiativ til kommunikasjon?<ul style="list-style-type: none">Før mistanke?Fra mistanke til utredning?Under utredning fram til diagnose?

<p>Samarbeid</p> <p>Foresattes medvirkning</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan foregår kommunikasjonen? <ul style="list-style-type: none"> ○ Digitalt? ○ Faste møter? • Hvordan føler du at samarbeidet har utviklet seg fra første bekymring og fram til diagnosen ble satt? <ul style="list-style-type: none"> ○ Hva med i dag? • Er dere fornøyde med samarbeidet? <ul style="list-style-type: none"> ○ Hva fungerer bra? ○ Hva kunne vært bedre/annerledes? • Opplever dere som foresatte å ha hatt medvirkning på barnets skolesituasjon? <ul style="list-style-type: none"> ○ Føler dere at dere inkluderes i saker som omhandler deres datter i tilstrekkelig grad? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bli dere kun informert, eller føler dere at dere blir hørt? • Har klassen og medelevers foresatte blitt informert om diagnosen? <ul style="list-style-type: none"> ○ Hvorfor/hvorfor ikke? ○ Hvem ønsket dette? ○ Hvem informerte? ○ Hva kan være positivt med å informere?
<p>Avslutningsvis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Noe mer du ønsker å tilføye?

