

Et vanskelig valg - spesialscole eller hjemmescole?

*På hvilket grunnlag gjør foreldre til barn med
autismespekterforstyrrelse valg av grunnskole.*

Inger Kirsten Ramsli



Masteroppgave i spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskaplige fakultet

Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2010

Sammendrag

Tittel: Et vanskelig valg – spesialskole eller hjemmeskole!

Bakgrunn, formål og problemstilling:

Jeg har i 20 år arbeidet ved en spesialskole for elever med en diagnose innenfor autismespekteret. Ved denne skolen har vi elever innenfor hele spekteret. En del av arbeidet mitt består i å veilede, lærere som har elever med denne diagnosen inkludert i klassen, ved ulike barneskoler i kommunen. Det jeg ser er at barn med tilnærmet lik diagnose, velger foreldrene ulike skoletilbud. Jeg har da blitt undrende til hvorfor dette skjer. Min forforståelse går ut på at jeg tror at den informasjonen og rådgivningen foreldrene får av fagfolk fra Pedagogisk Psykologisk Tjeneste og Barne- og Ungdoms Psykiatrisk, kan være avgjørende for foreldrenes valg av opplæringstilbud for sitt barn. Hvilke faktorer er det som er med på å påvirke foreldrene i forkant av at deres barn skal begynne på skolen? Ut ifra Lovverket har foreldrene rett til å la barnet sitt begynne på hjemmeskolen, men vet foreldrene at det finnes alternativer?

Ut fra dette formulerte jeg følgende problemstilling:

På hvilket grunnlag gjør foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse valg av grunnskole?

Formålet med masteroppgaven er å vinne ny innsikt, og om mulig få en forståelse av foreldrenes valg av skoletilbud for sitt barn.

Metode

Jeg har valgt å benytte meg av en hermeneutisk tilnærming og metode som forskningsopplegg og design i denne masteroppgaven. Innenfor denne tilnærmingen valgte jeg en kvalitativ metode der forskningsintervjuet var basisen. Det kvalitative forskningsintervjuet er en samtale mellom to parter som begge har felles interesse av temaet. Men der maktforholdet er asymmetrisk, med det mener jeg at det er intervjueren som definerer spørsmålene, kjenner emnene og temaene og er den som

styrer intervjuet. (Kvale 2006) Målet med intervjuene var å få svar på egen problemstilling.

Informantene bor i en kommune på Østlandet der de har hatt muligheten for å velge spesialskole eller hjemmeskole. Dette var også et av kriteriene for å være med i undersøkelsen. Andre kriterier er at de skal ha barn med en diagnose innenfor autismespekteret, samt ha barn som går i grunnskolen. Ut fra disse kriteriene fikk jeg 4 informant familier og totalt 6 informanter.

Resultater og funn

Datamaterialet til denne masteroppgaven er lite, med kun 4 informantfamilier. Og en skal være varsom med å trekke bastante slutninger på bakgrunn av et så lite materiale. Om foreldre til barn med en diagnose innenfor autismespekteret har mulighet for å velge grunnskoletilbud for sitt barn vil være avhengig av hvor i landet de bor. Det er ikke alle kommuner som har et slikt tilbud. I min undersøkelse var det ikke alle familiene som viste at kommunen de bodde i hadde et slikt tilbud, da barnet fikk diagnosen.

Ut ifra intervjuene opplever jeg at foreldrene gjør sine valg på bakgrunn av de opplysningene, den informasjonen og den kunnskapen foreldrene har på det tidspunktet de må foreta valget. Min undersøkelse antyder at tilgangen til informasjon og opplysninger om de ulike tilbudene var varierende for de ulike foreldrene. Jeg håper at denne oppgaven vil bidra til at foreldre i framtiden kan få mer informasjon om de ulike rettigheter de har i forkant av skolevalg for sitt barn med en diagnose innenfor autismefeltet. Ved å få mer informasjon og kunnskap om valgene, vil foreldrene mest sannsynlig føle at de tar et valg for sitt barn med større kunnskap og trygghet på egne valg. Imidlertid viser undersøkelsen at valgende også er avhengig av når barnet får diagnosen, og hva slags råd foreldrene får fra hjelpeapparatet rundt seg. Som nevnt over er utvalget lite og en kan derfor ikke trekke generelle konklusjoner på basis av disse funnene.

Forord

Så er jeg kommet til veis ende med oppgaven, eller er jeg det? Det å skrive denne masteroppgaven har vært en lang og interessant prosess, og jeg føler vel ikke at jeg er ferdig. Jeg har fått noen svar på det jeg ønsket å finne ut om, men jeg sitter igjen med mange nye spørsmål som har kommet opp underveis.

Jeg har holdt på med å skrive på masteroppgaven i 2 ½ år, og det har tatt en del lengre tid enn planlagt. Prosessen underveid har vært veldig spennende, tankevekkende og givende, men også krevende og utfordrende.

Det er noen som fortjener en takk. Først og fremst takk til mine informanter som stilte opp og gav av seg selv. Dere var personlige og ærlige, og lot meg få ta del i deres personlige opplevelser. Tusen takk, dere var til stor hjelp, og uten dere ingen oppgave.

En takk til Janne Støen ved Lillegården kompetansesenter som har gitt veiledning og tilbakemeldinger på oppgaven hele tiden. Til gode og tålmodige kollegaer, for støtte og interesse for oppgaven. Til Anne, Vigdis, Hilde, Torbjørn og Renate for positive innspill og god korrekturlesing.

Tilslutt en stor takk til Sigrid og Hanne Marte som har vært veldig tålmodige mens mamma har gjort lekser, og til min mann Einar for god støtte og en stor porsjon tålmodighet.

Inger Kirsten Ramsli

Innhold

SAMMENDRAG	2
FORORD	4
INNHold	5
1. INNLEDNING.	8
1.1 EGEN BAKGRUNN,INTERESSEFELT OG VALG AV TEMA.	8
1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLINGEN.	9
1.3 BRUK AV HYPOTESER.....	10
1.4 OPPBYGNING AV OPPGAVEN.....	11
2. TEORI.....	12
2.1 INKLUDERING, TILPASSET OPPLÆRING, LIKEVERDIG OPPLÆRING OG SPESIALUNDERVISNING. .	12
2.1.1 Inkludering.....	12
2.1.2 Tilpasset opplæring:	13
2.1.3 Likeverdig opplæring:.....	14
2.1.4 Spesialundervisning:.....	15
2.2 KUNNSKAPSLØFTET.....	15
2.3 RETTIGHETER OG LOVVERKET.....	17
2.3.1 Tilpasset opplæring:	17
2.3.2 Rettigheter i forbindelse med spesialundervisning:	17
2.4 AUTISMESPEKTERFORSTYRRELSE (ASF).....	21
2.4.1 Diagnosekriterier:.....	21
2.4.2 Svikt i det gjensidige sosiale samspillet	23
2.4.3 Svekket verbal og ikke verbal kommunikasjon.....	25

2.4.4	<i>Begrenset stereotyp og repetitivt repertoar i forhold til aktiviteter og interesser</i>	26
2.4.5	<i>Tilrettelegging av skolehverdagen for elever med ASF</i>	28
2.5	SORG OG SORGREAKSJONER	32
2.5.1	<i>Sorgreaksjoner</i>	33
2.5.2	<i>Aron Antonovskys salutogenese</i>	36
2.6	RÅDGIVNING.....	38
2.6.1	<i>Rådgiveren</i>	39
2.6.2	<i>Partnerskapsmodellen</i>	41
2.7	NETTVERK.....	42
3.	FORSKNINGSDESIGN OG METODE	45
3.1	METODISK TILNÆRMING, FORBEREDELSE OG GJENNOMFØRING.	45
3.1.1	<i>Hermeneutikk</i>	45
3.2	FORBEREDELSE AV UNDERSØKELSEN	46
3.2.1	<i>Kriterier for utvalget</i>	46
3.3	INNSAMLING AV DATA.	47
3.3.1	<i>Intervjuguiden</i>	47
3.4	FORSKNINGS ETISKE SPØRSMÅL, VALIDITET OG RELIABILITET.....	49
3.4.1	<i>Etiske problemstillinger</i>	49
3.4.2	<i>Drøfting av undersøkelsens validitet og reliabilitet</i>	50
4.	PRESENTASJON AV FUNN OG DRØFTING	53
4.1.1	<i>Metodiske refleksjoner og analyse av innsamlet materiale</i>	53
4.1.2	<i>Svar knyttet opp mot hypotese nr. 1</i>	54
4.1.3	<i>Svar knyttet opp mot hypotese nr. 2</i>	60
4.1.4	<i>Svar knyttet opp mot hypotese nr 3</i>	66

4.1.5	<i>Svar knyttet opp mot hypotese nr. 4.</i>	69
4.1.6	<i>Svar knyttet opp mot hypotese nr. 5.</i>	73
4.1.7	<i>Svar knyttet til problemstillingen.</i>	77
4.1.8	<i>Ville valget vært annerledes nå?</i>	82
5.	AVSLUTNING OG EGNE REFLEKSJONER	85
	KILDELISTE	88
	VEDLEGG 1 FORESPØRSEL OM KANDIDATER	93
	VEDLEGG 2 FORESPØRSEL OM DELTAGELSE	94
	VEDLEGG 3 SAMTYKKEERKLÆRING	95
	VEDLEGG 4 INTERVJUGUIDE	96

1. Innledning.

1.1 Egen bakgrunn,interessefelt og valg av tema.

I snart 20 år har jeg arbeidet ved en spesialskole for elever med autismespekterforstyrrelser. Ved denne skolen har vi elever innenfor hele autismespekteret. Det er de som har en diagnose som høyt fungerende autist eller Asperger syndrom, og til de elevene som ikke har noe verbalspråk og som fungerer på et svakt funksjonsnivå. Innenfor denne elevgruppen finner vi store forskjeller, selv hos elever med lik diagnose eller med lik retardasjon, er avvikene store. Dette er med på å gjøre hverdagen og arbeidet med elevene både spennende og utfordrende.

En annen del av arbeidet mitt er å veilede personale ved andre barneskoler i den kommunen som jeg arbeider i. Det er her snakk om både lærere og assistenter som har elever med en diagnose innenfor autismespekterforstyrrelse (ASF) inkludert i klassen. I Lov om grunnskolen står det at alle barn skal ha et opplæringstilbud tilpasset den enkelte elevs evner og forutsetninger. Foreldrene har med loven på sin side rett til å ha sitt barn med en diagnose innenfor ASF inkludert på hjemmeskolen. Allikevel er det foreldre som velger spesialskole for sitt barn. Det jeg ser i mitt daglige arbeid, er at for elever som har tilnærmet lik diagnose, der velger foreldrene for sine barn ulike skoletilbud. Mine undringer går på hva slags informasjon er det foreldrene har fått om grunnskoletilbudet i forkant av skolestart, og om det har påvirket deres valg. Har Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT) og Barne og Ungdoms Psykiatrisk (BUP) gitt informasjon og råd til foreldrene som de velger å følge? Eller er dette noe foreldrene må finne ut av på egen hånd? Hva er det som påvirker foreldrenes valg av grunnskoletilbud? Er dette et valg som foreldrene føler de har tatt for hele tiden i grunnskolen?

Jeg ønsker å fordype meg mer i temaet som omhandler hvorfor og på hvilket grunnlag foreldrene gjør sine valg av skoletilbud for sitt barn med en diagnose innenfor ASF,

og om mulig få svar på hva det er som påvirker og ligger til grunn for deres valg av skole. Hvilke momenter som blir avgjørende for deres valg, og ikke minst om de vet om de forskjellige mulighetene de som foreldre har til å velge ulike skoletilbud.

Min forforståelse går ut på at jeg tror den informasjonen og rådgivningen foreldrene får av fagpersoner som arbeider ved PPT, BUP og i barnehagen kan være avgjørende for foreldrenes valg av opplæringstilbud for sitt barn. Den informasjonen foreldrene får kan bli sentral og viktig for foreldrene, før de skal velge skoletilbud for sitt barn. Dette kan for eksempel være informasjon om hvilke utfordringer som vil ligge foran barnet ved de ulike skolene. Det kan være andre faktorer som påvirker deres valg av skole, slik som andre foreldres erfaringer, egne forventninger og forhåpninger til barnet. Familiens nettverk og interesseorganisasjoner kan være pådrivere i den prosessen foreldrene står oppe i. Til slutt blir det foreldrene selv som må ta valget. Hvor står de i sin forståelse og akseptering av å ha et barn med en diagnose innenfor ASF? Hvor god kunnskap har de om hva dette innebærer? Og vil dette være med på å prege og påvirke valgene til foreldrene. Jeg tror også at foreldrenes ønske om at deres barn skal ha en så ”normal” oppvekst som mulig kan være tilstede ved deres valg av skoletilbud.

Formålet med denne masteroppgaven er å vinne ny innsikt, og å få en forståelse av på hvilket grunnlag foreldre med et barn med en diagnose innenfor autismespekteret gjør sitt valg av grunnskoletilbud.

1.2 Presentasjon av problemstillingen.

Denne masteroppgaven har til hensikt å belyse grunnlaget for foreldrenes valg av skole for elever med autismespekterforstyrrelse. Det er blant annet interessant å se på hva slags informasjon og kunnskap foreldrene sitter med, etter å ha hatt møter med hjelpeapparatet i forkant av skolevalget de skal foreta for sitt barn.

Problemstillingen i oppgaven er som følger:

”På hvilket grunnlag gjør foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse valg av grunnskole”.

Dette reiser en del spørsmål: Hva slags opplevelse har foreldrene etter møtet med PPT og BUP? Opplever de at de ulike fagmiljøene klarer å møte dem og gi den hjelp, støtte og rådgivning som de bør ha når det gjelder valg av skoletilbud for sitt barn? Er et tilbud på en spesialskole fremmed og skremmende, og anser de derfor dette som et tilbud som ikke passer for dem? Har foreldrene fått belyst de valgmulighetene de har tilstrekkelig? Er det slik at noen velger hjemmeskolen fordi det er det nærmeste alternativet og de har en tilhørighet til nærmiljøet? Har foreldrene den kunnskap om funksjonsnivå og barnets utfordringer som følger med barnets diagnose, slik at de kan ta et valg? Foreldre er ulike. Noen er helt klare på sitt valg, andre synes valget er vanskelig og de vil trenge mer tid. Dette er noe av det jeg ønsker å se nærmere på i min masteroppgave.

1.3 Bruk av hypoteser.

I forbindelse med at jeg laget intervjuguiden som jeg brukte under intervjuene, formulerte jeg noen hypoteser. Dette for å målrette intervjuguiden, og for å få svar på flere underspørsmål og ikke bare min problemstilling. I teoridelen har jeg prøvd å knytte ulik forskning og teori opp til de forskjellige hypotesene.

Hypotesene er som følger:

Hypotese nr. 1: de faglige rådene og opplevelsen av hvordan foreldrene ble møtt av PPT og av BUP er med på å påvirke foreldrenes valg av skoletilbud for eget barn.

Hypotese nr. 2: foreldrenes akseptering av å ha fått et barn med en diagnose innenfor autismespekteret er med på å påvirke deres valg.

Hypotese nr. 3: foreldrenes kunnskaper om rettigheter er med på å påvirke foreldrenes valg av skoletilbud for deres barn.

Hypotese nr. 4: rådene fra foreldrenes nettverk er med på å påvirke deres valg.

Hypotese nr. 5: tidspunktet for hvor lenge barnet har hatt en diagnose innenfor autismespekteret er med på å påvirke foreldrenes valg av skole.

1.4 Oppbygning av oppgaven.

Denne masteroppgaven består av 5 hovedkapitler. Hvert av disse kapitlene består av flere underkapitler med ulike emner. Kapittel 1 omhandler bakgrunn for valg av tema og problemstillingen, hvor jeg begrunner problemstillingen, og presenterer hypotesene.

Hele kapittel 2 er viet teorigrunnlaget for oppgaven. Her kommer jeg inn på inkluderingsbegrepet og spesialundervisningen i skolen, og belyser hva Opplæringsloven og Kunnskapsløftet sier om disse begrepene. Videre i kapittel 2 kommer jeg inn på Autismespekterforstyrrelse. Her trekker jeg fram teorier og forskning innenfor ASF og ser på begrepene inkludering i skolen og ASF. Kapitlet blir avrundet med teorier om sorg og sorgreaksjoner, rådgivning og ulike nettverk.

Kapittel 3 omhandler metodedelen hvor jeg beskriver den metodiske tilnærmingen, forberedelsene til intervjuene med informantene, etiske problemer som kan oppstå underveis og drøfting av oppgavens validitet og reliabilitet.

I kapittel 4 presenterer jeg oppgavens funn, og jeg kommer med ulike drøftinger av informantenes ulike utsagn.

Tilslutt er det kapittel 5 der jeg oppsummerer funnene og kommer med egne refleksjoner i forhold til problemstillingen.

2. Teori

I denne delen av masteroppgaven vil jeg komme inn på ulike teorier som jeg mener er relevante i forhold til problemstillingen og de 5 forskjellige hypotesene, som er formulerte i kapitel 1.3. Noe av teorien vil være vinklet inn mot inkludering, tilpasset opplæring og spesialundervisning. Jeg vil belyse hva som står i Kunnskapsløftet om tilpasset opplæring og hvordan skolen skal ta hensyn til elever med en diagnose. Videre i teoridelen vil jeg kort redegjøre for diagnosen autismespekterforstyrrelse, både angående diagnostiseringskriterier, og hvilke utfordringer disse elevene kan møte på i skolen. Etter dette vil jeg se på sorg og sorgreaksjoner, da dette ofte rammer foreldrene når barnet får en diagnose innenfor autismespekteret. Videre vil jeg i teorien komme inn på begrepet rådgivning og partnerskapsmodellen. Tilslutt beskrives det teoretiske fundament sett i forhold til foreldrenes nettverk.

2.1 Inkludering, tilpasset opplæring, likeverdig opplæring og spesialundervisning.

2.1.1 Inkludering

Inkludere kommer fra latin og betyr å innbefatte, det å kunne ta del i fellesskapets goder på godt og vondt (Aschehoug og Gyldendal 2005). Jahnsen, Nergaard og Flaatten (2006) har i boka "I randsonen" en vid definisjon av inkludering som handler om at alle elever uansett evner og forutsetninger skal få muligheten til å delta i det sosiale, kulturelle og faglige fellesskapet i en skole. Denne definisjonen er sammenfallende med begrepet inkluderende opplæring som NOU 2009:18 "Rett til læring" har. Skal inkludering være mulig må det være rom for mangfold og for variasjoner, slik at elever kan være med i fellesskapet ut fra egne forutsetninger og behov. Inkludering i vid forstand handler om å gi skolene en organisering og et innhold som vil være best mulig for alle. Inkludering handler om å utvikle kvalitet, om å organisere, se på innholdet, se på arbeidsmetodene, de sosiale og kulturelle

relasjonene og tilslutt resultatene av tilpasset opplæring for alle. Det å være inkludert vil gjelde for alle elevene som hører til ved skolen, og det er en prosess som aldri tar slutt, fordi skolen alltid må prøve å bli bedre på det å inkludere alle. Inkludering er i seg selv både en prosess og et mål (NOU 2009). Det handler om hvordan skolen kan møte elevens forutsetninger og behov på en best mulig måte (Utdanningsdirektoratet). I en inkluderende skole er det et viktig prinsipp at alle har rett til tilpasset opplæring og til å delta i det sosiale fellesskapet uavhengig av elevens personlige eller fysiske forutsetninger. En forholder seg ikke til om eleven har utbytte av deltagelse, men hvordan gjøre deltagelse mulig for eleven. Opplever eleven at han er inkludert, så er eleven inkludert (Alenkær 2008). NOU 2009 ”Rett til læring” peker på at alle skal ha en mulighet og en rett til støtte i samsvar med prinsippet om likeverdig opplæring. Derfor innebærer inkludering ulike tiltak som en forutsetning for likeverdighet innenfor fellesskapets rammer. Inkludering blir da en ramme for likeverdig og tilpasset opplæring (NOU 2009).

2.1.2 Tilpasset opplæring:

Tilpasset opplæring er et overordnet prinsipp i den norske skole, og skal gjelde for all undervisning og for alle elever. Det er skoleeierens plikt å tilrettelegge opplæringen for den enkelte elev, for på den måten å kunne gi en god og forsvarlig opplæring ut fra individets evner og forutsetninger (Utdanningsdirektoratet). Tilpasset opplæring handler om å skape en skole og et opplæringsmiljø som er tilpasset den enkelte elevs evner og forutsetninger, det være seg på individ- eller på gruppenivå. utfordringen vil være hvordan få dette til. Tilpasset opplæring innebærer at man velger metoder, lærestoff og organisering som sikrer den enkelte elev å nå sine opplæringsmål. I Kunnskapsløftet (K-06) gis det få holdepunkter for hvordan denne tilpassede opplæringen skal gis. Hvordan den enkelte skole kan gjøre dette i praksis er opp til skolen (Backmann og Haug 2006). Tilpasset opplæring kan sees på som en pedagogisk plattform for den enkelte skole, og som skal være med på å prege skolen og dens virksomhet. Det blir skolens valg av lærestoff, metoder og organisering som må tilpasses, for å sikre at den enkelte elev utvikler grunnleggende ferdigheter og når

målene i K- 06. Det betyr ikke at all opplæring skal individualiseres, men en skal ta hensyn til variasjonene hos den enkelte elev (NOU 2009). I Stortingsmelding nr.16 (2006-2007)”og ingen stod igjen. Tidlig innsats for livslang læring” skrives det at tilpasset opplæring ikke er et mål, men at det er et virkemiddel. Organiseringen av opplæringen vil derfor måtte variere fra lærested til lærested alt etter hva den enkelte læresituasjon vil måtte kreve, for på den måten å kunne gi hvert enkelt tilfredsstillende utbytte av opplæringen (St.meld.nr.16). Det å skulle tilpasse undervisningen til hver enkelt elev stiller store krav til den enkelte skole, og ikke minst til den enkelte lærer. Læreren skal kunne møte hver enkelt elev på dens nivå og gi tilpasset opplæring på det nivå eleven befinner seg både faglig og mentalt. Det kan være at eleven trenger å få trening i konkrete praktiske oppgaver, og da bør læreren gi et tilbud og opplæring i det. Det å ha øvelser og praktisk arbeid bør da vektlegges og ha en sentral plass i opplæringen til den enkelte elev. Dette for at eleven seinere skal kunne mestre dagens arbeids- og samfunnsliv (Utdannings og forskningsdepartementet 2005).

2.1.3 Likeverdig opplæring:

Likeverdig opplæring er et mål, og det overordnede prinsippet som skal dekke alle sider ved opplæringen (Utdanningsdirektoratet). Det å gi likeverdig opplæring innebærer at alle skal ha like muligheter til opplæring, ut ifra egne evner og forutsetninger. Dette skal gjøres uavhengig av religiøs tilknytning, etnisk bakgrunn, kulturelle forskjeller, kjønn, hudfarge, bosted, alder og familiens utdanning eller økonomi. Likeverdig opplæring skal tilpasses den enkelte elevs evner og forutsetninger på individnivå, men det må ha forankring i lovverket, forskriftene og læreplanene som til enhver tid gjelder for skolen (Utdanningsdirektoratet og NOU 2009).

2.1.4 Spesialundervisning:

I vurderingen av hva slags opplæringstilbud elevene skal få, skal det legges særlig vekt på elevenes forutsetninger. For noen elever vil ikke tilpasset opplæring være tilstrekkelig for at de skal få et tilfredsstillende utbytte av det opplæringstilbudet som blir gitt i skolen. Spesialundervisning skal gis til de som ikke har utbytte av det ordinære opplæringstilbudet som gis ved den enkelte skole. Det betyr at enkelte elever må ha en mer omfattende individuell tilpasset opplæring. Det kan her dreie seg om større eller mindre avvik fra læreplaneverket (Utdannings og forskningsdepartementet 2005), og behov for tilpasset og alternative opplegg for den enkelte elev. Skal det gis spesialundervisning til enkelt elever er dette en juridisk rettighet som eleven har etter Opplæringsloven § 5-1. og §1-3, 5 ledd der det står : ” *opplæringa skal tilpasses evnene og førestenadane hjå den enkelte elev, læring og lære kandidat.*” Retten til å få spesialundervisning er knyttet opp til enkelt vedtak som baserer seg på en sakkyndig vurdering for den enkelte elev. Dette enkelt vedtaket skal være formulert slik at det ikke er tvil om opplæringstilbudets omfang, organisering og innhold. Alle som får spesialundervisning skal ha en individuell opplæringsplan (IOP) (Utdanningsdirektoratet).

2.2 Kunnskapsløftet

Kristin Clemet skrev i heftet ”Rettigheter og plikter i den offentlige grunnskolen” utgitt av Utdannings og forskningsdepartementet da hun var statsråd at ”*skolen skal fremme elevenes faglige ferdigheter og gi dem kompetanse til stadig og tilegne seg nye kunnskaper og ferdigheter. () Alt arbeidet i skolen bygger på verdier som toleranse, likeverd og demokrati*”. Clemet poengterer i forordet til Kunnskapsløftet (2005) at alle elever er likeverdige, men det er ingen som er like og må derfor ikke behandles likt. Det at skolene skal ta hensyn til forskjellene hos elevene vil være skolens største utfordring. Skal det være en inkluderende skole må alle møtes med respekt og med klare forventninger til hva som skal læres.

Læreplanverket for den 10 - årige grunnskolen (L-97) tok utgangspunktet i at grunnskolen bygger på enhetsskolen som prinsipp. L-97 fremhever at enhetsskolen skulle preges av avveiningene mellom sosiale forhold, struktur og kvalitet.

Enhetsskolen skulle være en skole for alle (Nilsen 2005). I Kunnskapsløftet ble den generelle delen fra L- 97 videreført. Her legges det vekt på at opplæringen av elevene skal gi adgang til dagens arbeids- og samfunnsliv, og en skal kunne mestre skiftende omgivelser og en ukjent fremtid. For å kunne klare dette må elevene gis holdninger og kunnskaper som kan vare livet ut. I K-06 ilegges samfunnet et ansvar for å se etter at det ikke utvikles forskjeller i mulighetene elevene har på tvers av religion, hudfarge, etnisk bakgrunn slik at lik rett til utdanning kan bli reell. Målet med opplæringen er å utvide barns, unges og voksnes evner til erkjennelse og opplevelse, til innlevelse, utfoldelse og deltakelse (Utdannings og forskningsdepartementet 2005).

K-06 sier også noe om tilpasset opplæring i forhold til den enkelte elev. I opplæringen må læreren legge vekt på at undervisningen ikke bare tilpasses fag og stoff, men også alderstrinn og utviklingsnivå hos den enkelte elev, og i den sammensatte klasse.

Lærerens pedagogiske opplegg må være smidig nok til å møte elevenes ulikheter i evner og utviklingsrytme. Barn og unge skal få smaken på den oppdagergleden som finnes både i nye ferdigheter, praktisk arbeid, forskning og kunst (Utdannings og forskningsdepartementet 2005). Opplæringen skal legges til rette slik at hver enkelt elev får faglige utfordringer og får brukt sine evner og forutsetninger på en best mulig måte, og får en utvikling både faglig og personlig (Utdannings- og forskningsdepartementet 2005). Det at en bruker begrepet opplæring istedenfor undervisning viser til en bredde både i innhold av det som skal læres, og måten det kan skje på. For å oppnå tilpasset opplæring blir inkludering en viktig forutsetning, for en mener at elevene kan lære av og sammen med hverandre (Håstein og Werner 2005). Begrepet tilpasset opplæring som et grunnleggende prinsipp ble første gang nevnt i Mønsterplan 87, og da skulle det være et grunnleggende element for all undervisning (Backmann og Haug 2006).

2.3 Rettigheter og lovverket

Dette kapitelet vil omhandle rettigheter i forhold til Opplæringsloven og skolens rolle i forbindelse med dette lovverket. Jeg vil videre komme inn på den lovfestede retten til spesialundervisning for elever som ikke har utbytte av tilpasset opplæring, og som har avvik fra læreplanverket. Dette sett i relasjon til hypotese 3: *foreldrenes kunnskaper om rettigheter er med på å påvirke foreldrenes valg av skoletilbud for deres barn.*

2.3.1 Tilpasset opplæring:

Prinsippet om tilpasset opplæring er utdypet i Opplæringsloven §1-3, femte ledd, hvor det blant annet står at opplæringen skal tilpasses elevens evner og forutsetninger. Dette er et prinsipp som gjelder for alle elever og for all opplæring (Håstein og Werner 2005). Videre sier Opplæringsloven § 5-5 at det er den enkelte skoleeiers plikt å legge til rette for tilpasset opplæring for den enkelte elev etter elevens evner og forutsetninger. Kommunene er pålagt et lovbestemt ansvar for å se til at denne retten blir ivaretatt. Opplæringsloven peker på rettighetene som hver enkelt forelder har ovenfor sitt barn i forhold til inkludering. Dette kommer klart til uttrykk i § 5-4 der det blir fastslått at foreldrene kan kreve at skolen skal gjøre de undersøkelser som er nødvendige for å finne ut om eleven trenger spesialundervisning, og på hvilken måte. Opplæringsloven gir ingen kommune noe ekstra økonomiske midler for å kunne oppfylle disse rettighetene som hvert enkelt foreldrepar har om tilpasset opplæring og inkludering for sitt barn. Skoleeierne skal ta fra de ordinære økonomiske rammene som skolen får tildelt, og ut fra disse økonomiske midlene legge til rette for spesialundervisning og tilpasset opplæring.

2.3.2 Rettigheter i forbindelse med spesialundervisning:

I Opplæringsloven § 8.1 og § 8.2 kommer det klart til uttrykk at alle barn har rett til å gå på hjemmeskolen, altså den skolen som de sokner til, og at alle barn har rett til å

tilhøre en gruppe. Sammen med dette kommer et krav om at alle barn skal få mulighet til å ha sosial tilhørighet og få muligheter til en positiv utvikling uavhengig av hvor en bor, kjønn, kulturell bakgrunn og økonomi.

§ 5.1 i Opplæringsloven omhandler retten til spesialundervisning. Der står det:

Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning.

I vurderinga av kva for opplæringstilbod som skal givast, skal det særleg leggjast vekt på utviklingsutsiktene til eleven. Opplæringstilbodet skal ha eit slikt innhald at det samla tilbodet kan gi eleven eit forsvarleg utbytte av opplæringa i forhold til andre elevar og i forhold til dei opplæringsmåla som er realistiske for eleven. Elevar som får spesialundervisning, skal ha det same totale undervisningstimetalet som gjeld andre elevar, jf. § 2-2 og § 3-2.

Før den enkelte kommune fatter et vedtak om spesialundervisning for den enkelte elev, krever loven at det skal foreligge en sakkyndig vurdering om den enkelte elevs særlige behov (Håstein og Werner 2005). Det er PPT i den enkelte kommune som står ansvarlig for å skrive en sakkyndig vurdering på bakgrunn av en utredning av eleven. I den sakkyndige vurderingen blir det vurdert om eleven vil ha behov for spesialundervisning, og hva slags opplegg eleven vil profitere på. PPT skal komme med en tilråding til skolen om hva som vil være realistiske opplæringsmål for den enkelte elev. Skolen skal hjelpe eleven innenfor det opplæringstilbudet som skolen kan gi. Skolen er pålagt å gi et forsvarlig opplæringstilbud ut ifra elevens evner og forutsetninger. På denne måten vil en sakkyndig vurdering være både individrettet og systemrettet, og en må derfor se både på forhold som er rundt den enkelte elev og på skolens tilbud om opplæring.

I forordet til boka "Så langt det er mulig og faglig forsvarlig" (2007), skriver Monica Dalen, det må være en forutsetning at den enkelte skole, som vi kjenner i dag, må endres for at den skal kunne ta imot variasjonene som finnes blant elever. For å få til en reell inkluderende skole må det endringene til. Disse endringene må være på det organisatoriske plan i forhold til økonomi og personale, samt opplæringsens innhold og hvordan den best skal kunne tilrettelegges for den enkelte elev.

Spesialundervisning skal være et likeverdig opplæringstilbud på lik linje med annen undervisning og opplæring. Den sakkyndige vurdering vil spille en rolle i det å vurdere hva et likeverdig opplæringstilbud vil være. Hvordan denne spesialundervisningen skal tilrettelegges og organiseres, må sees ut fra den enkelte elevs behov. Opplæringsloven åpner opp for å organisere et slikt opplæringstilbud på ulike måter. I enkeltvedtaket må den enkelte elevs behov for struktur, sosial tilhørighet, tilrettelegging, stabilitet og den enkeltes individuelle tilpasning konkretiseres. Dette skal ses i sammenheng med målsettingen om inkludering for den enkelte elev, samt K-06. Undervisningen må tilpasses slik at elevene får et godt utbytte av undervisningen, dette sett i forhold til elevenes ulike forutsetninger og de mål som læreplanen angir. Skolen som fellesskap skal være et sted som inkluderer alle elever. Dette er noe som den enkelte skole må bestrebe seg på å oppnå, et fellesskap som også inkluderer de elevene som trenger spesialundervisning (Nilsen 2005).

I ”Rett til læring” NOU 2009:18 skrives det at en diagnose i seg selv gir ingen rett til å få spesialundervisning eller annen kompetent hjelp. Det blir i Opplæringsloven §5-1 definert hva som kan gi rett til å få spesialundervisning, og det er elevens manglende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet. NOU 2009 sier videre at det likevel er mange skoler som har en tendens til å si at diagnoser i seg selv gir rett til spesialundervisning. Dette uten at skolene har analysert inngående hvilket utbytte den enkelte elev har av den ordinære undervisningen som skolen gir (NOU 2009).

Inkludering er det overordnede mål. Uenigheten melder seg i spørsmålet om hvilke midler som skal brukes i undervisningen av funksjonshemmede barn og unge. Målet bør være sosial inkludering i skole og i samfunnet, ikke bare fysisk plassering i et klasserom. For å få til dette vil det kreve sosial tilrettelegging for å bli inkludert (Dalen 2007).

I NOU side 14 (2009) står det :

Et sentralt dilemma er i hvilken grad egne grupper og tilbud for grupper av barn og unge skal kunne aksepteres. Den strengeste forståelsen av inkludering vil ikke tillate det. Samtidig er det et press i barnehage og skole om å skille ut barn og unge som avviker mye fra det "normale", og gi dem egne opplegg. Det kan ikke gis et konkret svar på hvordan en slik utfordring kan løses. Idealet om fellesskap som ramme står sterkt, men kan praktiseres på ulik måte avhengig av den enkeltes behov og barnehagens og skolens forutsetninger. Det som ikke kan aksepteres er at det etableres varige spesialgrupper av barn og unge med de samme diagnosene eller egenskapene.

Dette sitatet fra "Rett til læring" (2009) sier noe om utvalgets syn på spesialgrupper og spesialskoler, og deres rett til eksistens. At det ikke skal etableres varige spesialgrupper av barn og unge med lik diagnose, og at disse gruppene ikke skal eksistere over tid. En vet at det finnes ulike spesialgrupper og spesialskoler i forskjellige kommuner i Norge. Disse gruppene er blitt etablert fordi den enkelte skoleledelse har sett et behov for dette ut i fra elevgruppen ved skolen. K-06 sier at alle elever skal ha tilpasset undervisning på sitt nivå, ut i fra evner og forutsetninger. På bakgrunn av dette har enkelte skoler eller kommuner etablert ulike tilbud, for å prøve å møte dette behovet.

Hvordan denne opplæringen skal bli organisert vil variere. Det kan være at det blir tilpasset opplæring i smågrupper, i klassen, enkeltvis utenfor klassen eller andre løsninger. Det viktigste er å ta utgangspunkt i elevens sosiale nettverk og faglige kvalifikasjoner. Det bør legges opp til lokale løsninger som ivaretar den enkelte elev på en best mulig måte (Backmann og Haug 2006). Hva de forskjellige skolene har av ressurser både faglig og menneskelig vil variere fra skole til skole og fra by til by. Selv om læreplanene og opplæringsloven er de samme, disponerer de forskjellige kommunene ulike budsjetter. De ulike skolene har også forskjellige budsjetter, og velger å disponere de økonomiske midlene ulikt. Dette kan nok gi seg utslag i store variasjoner kommunene i mellom på hvordan de tilrettelegger tilpasset opplæring for den enkelte elev.

Dette kapitelet har tatt for seg hvordan skolen kan legge til rette for inkludering og tilpasset opplæring. Jeg har også skrevet noe om PPT sin rolle i forhold til sakkyndige vurderinger og om Opplæringsloven og hva den sier om foreldrenes rettigheter i forhold til skole.

2.4 Autismespekterforstyrrelse (ASF)

I dette kapitelet vil jeg gi en beskrivelse av diagnosekriteriene som er innenfor autismespekteret. Videre komme inn på hvordan denne forstyrrelsen kan komme til uttrykk hos den enkelte. Deretter vil jeg komme inn på hvordan denne diagnosen kan påvirke klasseromssituasjonen for den enkelte elev med autismespekterforstyrrelse, og til slutt noe om hvordan en best kan hjelpe personer som har denne forstyrrelsen.

2.4.1 Diagnosekriterier:

Autismespekterforstyrrelse (ASF) blir ofte brukt som en samlebetegnelse for ulike typer autisme, det kan være infantil autisme, høyt fungerende autisme, Aspergersyndrom eller autisneliknende tilstander. Innenfor dette spekteret av autismespekterforstyrrelser vil en finne store variasjoner. Det vil være mennesker som er mentalt retardert, og som kanskje ikke har noe verbal språk, til de som ikke er retardert verken mentalt eller språklig (Attwood 2001). I den engelskspråklige litteraturen blir ofte betegnelsen ASD brukt. ASD står for Autism Spectrum Disorders. I noe litteratur her i Norge blir også forkortelsen ASD brukt. Det er mer og mer vanlig å bruke samlebetegnelse ASF, da det som tidligere nevnt favner mange og ulike forstyrrelser innenfor autisnefeltet. En diagnose innenfor ASF sier ingenting om personens intelligens, men diagnosen er med på å påvirke personens hverdag på veldig mange ulike måter (Beaney og Kershaw 2008). I grunnskolen i dag er det elever med forskjellige diagnoser innenfor ASF. Det kan være autisme, autisneliknende tilstander og Aspergers syndrom. Derfor har jeg valgt å bruke ASF i denne masteroppgaven som en samlebetegnelse for de ulike diagnosene, fordi jeg vet

at barn med like diagnoser får forskjellige skoletilbud etter hva foreldrene ønsker. I masteroppgaven referer jeg til barn med ASF, det henviser tilbake til de ulike diagnosene innenfor autismespekteret.

ASF er en alvorlig gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes ved avvik innenfor utviklingsområder som kommunikasjon, sosial interaksjon, manglende eller begrenset forestillingsevne, atferd og begrenset repertoar i forhold til aktiviteter og interesser. At forstyrrelsen er gjennomgripende vil si at det preger barnets utvikling på alle områder og dets utfoldelse i alle situasjoner, og varer livet ut (Peeters 2004).

Lorna Wing gjennomførte på 70-tallet en omfattende undersøkelse: Caberwell undersøkelsen, sammen med kollegaen J. Gould (Wing 1997). I denne undersøkelsen var det tre sentrale symptomer på autisme som ble fremhevet, og som Wing senere kalte "Triaden". Wing mente at disse tre avvikene måtte være tilstede for å kunne få diagnosen autisme. Det var avvikelse i kommunikasjon, sosialt samspill og evnen til fantasi og lek (Jordan & Powell 1995). Denne triaden av forstyrrelse danner grunnlaget for de diagnostiske kriteriene som WHO bruker i dag i ICD-10. Triaden er også fundamentet i det amerikanske psykiaterorganisasjonens diagnosesystem DSM-IV.

Det finnes forskjellige klassifiseringssystemer for å få en diagnose innenfor ASF. Professor C. Gillberg (1995) i Sverige opererer med hele 6 forskjellige kriterier. Jeg har valgt å benytte meg av WHO's diagnosekriterier ICD-10, som også BUP i det fylket som jeg fikk informantene fra bruker. Og ikke minst er ICD-10 den som blir brukt mest i Norge når en skal stille diagnose. Innenfor ICD-10 systemet er det laget en sjekklister på kjennetegn innenfor hver av de 3 dimensjonene. Barnet må ha et minimum antall kjennetegn før en diagnose innenfor autismespekteret blir gitt. (Gillberg 1995, Peeters 2004, Martinsen og Tetzchner 2007).

Som en av tre dimensjoner fra ICD-10 er svikt i det gjensidige sosiale samspillet. Det kan være forstyrret utvikling av selektiv, utvelgende sosial tilknytning og evne til

sosialt samspill. Manglende evne til å utvikle relasjoner til jevnaldrene kan også være en vanske. Videre som dimensjon 2 er svekket verbal og ikke verbal kommunikasjon. Det kan gi seg utslag i kvalitative avvikelser i kommunikasjonsmønsteret, og forstyrret utvikling av det impressive og ekspressive språket. Andre aspekter ved språket kan være forsinket eller manglende utvikling av talespråket. Og som siste dimensjon er spesielle interesser og aktiviteter som dyrkes med stor intensitet. Det er ofte et begrenset stereotypet og repetitivt repertoar i forhold til atferd og interesser. En tilsynelatende tvangsmessig opptatthet av ikke funksjonelle rutiner og ritualer (WHO ICD-10, Peeters 2004, Kaland 2009).

Disse kriteriene gir en indikasjon på hva som er barnets vanske. Alle mennesker med en diagnose innenfor ASF er individuelle mennesker med mange forskjellige egenskaper. Det er disse egenskapene som gjør hvert enkelt menneske unikt. Det er ikke to mennesker med ASF som tenker og oppfører seg likt. Og derfor vil hvert enkelt menneske reagere på sin ASF på ulik måte, og må derfor møtes på ulike måter (Jordan og Powell 1995). Jeg vil nå komme nærmere inn på de tre dimensjonene som barn med ASF har, og komme med noen eksempler på hvordan det kan arte seg for et barn med en diagnose innenfor autismspekteret.

2.4.2 Svikt i det gjensidige sosiale samspillet

Barn med en diagnose innenfor ASF kan ha kvalitative forstyrrelser i det gjensidige sosiale samspillet. Det vil være veldig forskjellig fra person til person for hvordan denne svikten vil arte seg. Det strekker seg over et stort spekter, og vises blant annet ved at noen trekker seg unna, vil være alene, er passive eller ikke tar kontakt med medmennesker. Andre igjen tar kontakt, men vet ikke helt hvordan de skal forholde seg etter at en har fått kontakt, og kan oppleves som noe sære og spesielle av andre. Noen kan føre hele samtalen alene fordi de ikke vet når den andre skal få slippe til (Jordan 2008). Det er store variasjoner på avviket innenfor det sosiale samspillet. Fra de som har små problemer og vansker med det sosiale, som for eksempel det å kunne ta initiativ til et sosialt samspill, eller det å ha problemer med å være i en gruppe. Til

andre mennesker som har større svikt innenfor det sosiale feltet, og som tilsynelatende ikke er interessert i sosial kontakt i det hele tatt (Beaney og Kershaw 2008).

Jordan (2008) skriver i sin bok at forskning viser at mennesker med en diagnose innenfor ASF, lærer og tenker annerledes enn mennesker som ikke har ASF. Dette gjelder spesielt på det kognitive plan hvor mennesker med en diagnose innenfor ASF tenker grunnleggende annerledes (Kaland 2009, Jordan 2008). Elever med en diagnose innenfor ASF har ofte en svikt i den kognitive utviklingen. Det at det er en brist i de kognitive ferdighetene hos eleven, kan blant annet føre med seg en svekket evne til innlevelse i egne og andres tanker og følelser. Ofte blir disse kognitive problemene relatert til vansker i det sosiale samspillet (Kaland 2007). Det er vanskelig å fortolke og skape forståelse i det som skjer rundt dem. Kognisjonen viser seg som en manglende evne til å skape mening til det de ser, hører og opplever (Peeters 2004). En blir oppmerksom på detaljene ved et objekt, en kan være ekstrem sensitiv ovenfor små forandringer i omgivelsene, ha begrenset interesse områder og særinteresser blir preget av gode ferdigheter og fungering. Den kognitive svikt kan gjøre seg gjeldende ved at det kan være vanskelig å tolke andre menneskers tanker, følelser og intensjoner. Med det resultat at elever med ASF antar at andre har tilgang på de samme opplevelsene og oppfatningene som en selv har. Det å etablere vennskap og å holde et vennskap ved like, vil kreve kognitive ferdigheter som barnet med ASF har i begrenset grad (Kaland 2009, Jordan 2008).

Et annet spekter som barn med ASF kan ha er vansker med eksekutive funksjoner. Ofte vil en forsinket utvikling eller vanske av eksekutive funksjoner gjør seg gjeldene hos barnet. Eksekutive funksjoner omfatter mange ulike områder blant annet evnen til å planlegge, manglende impuls kontroll, svikt i arbeidshukommelse, evne til selvrefleksjon og forståelse av komplekse og abstrakte begreper (Attwood 2007). Attwood (2007) skriver at barn med ASF kan ha vansker i sosiale situasjoner som følge av manglende evne til eksekutive funksjoner, fordi de tilsynelatende reagerer uten å tenke på konteksten, konsekvensene ellers deres tidlige erfaringer. Barnets reaksjoner kan være et resultat av stress i situasjonen, er forvirret eller ikke forstår

egne eller andres reaksjoner og følelser, og kan som følge at dette komme opp i vanskelige situasjoner.

2.4.3 Svekket verbal og ikke verbal kommunikasjon

Det å kunne uttrykke seg funksjonelt gjennom språk kan også være vanskelig for et barn med ASF. Det er store utfordringer knyttet til kommunikasjon og språk, og for et barn med ASF kan avvik innenfor kommunikasjon spenne fra de som ikke har noe verbalspråk og som heller ikke viser noe behov for å kommunisere med andre, til de som snakker om det som interesser dem uten å ta notis av om den de snakker med er interessert eller følger med. Det er også de som har et tilnærmet perfekt grammatisk språk, men som kanskje mangler forståelsen for det enkelte ord og ordets betydning (Beaney og Kershaw 2008). Vanskene kan være både på det verbale og nonverbale, og for de som kan skrive og lese også på det å forstå skriftspråket. Det å diskriminere språk kan være vanskelig for eleven med en diagnose innenfor ASF, samt det å forstå abstrakt språk og meningen i abstrakte fortellinger. Å forstå dobbelheten i språket kan være en utfordring for barn generelt, men ofte krever det mer av et barn med ASF, fordi en i mange tilfeller ikke klarer å få med seg at et enkelt ord kan ha flere betydninger. Det kan lett skape misforståelser, og uttrykke situasjoner kan oppstå for barnet med ASF fordi det er kvalitative avvik i evnen til kommunikasjon (Atwood 2007). Hvis en ikke forstår kommunikasjonen er det med på å skape uttrykk og misforståelser, og vanskene til eleven kan på den måten bli større og ikke mindre. Det kan bli vanskelig å forholde seg til sosiale sammenhenger fordi en ikke forstår kommunikasjonen, og en vet ikke alltid hvordan en skal tolke og forstå sosiale sammenkomster og regler. Det kan være en utfordring å kommunisere dette til medelever eller til læreren, fordi eleven med en diagnose innenfor ASF ikke alltid forstår hva en ikke forstår. Når en ser på det kvalitative avviket i forhold til kommunikasjon, blir ofte begrepet koherens trukket fram. I denne sammenheng vil koherens være i forhold til en samtale. Det vil si evnen til å se sammenhengen eller koherens i en samtale, det å få med seg det som blir sagt og ikke minst få med seg det andre har snakket om, eller formidlet tidligere i samtalen (Atwood 2007). Eleven med

ASF fokuserer på delene i stedet for helheten i samtalen, og kan da miste verdifull informasjon (Peeters 2004, Martinsen og Tetchner 2007). I bøkene til både Attwood (2007) og Martinsen og Tetchner (2007) peker de på at mennesker med ASF har en svak sentral koherens. Det vil si at en er opptatt av detaljene i en samtale, en kan derfor ha store vansker med å oppfatte og å forstå det samlede bilde eller kjernen i helheten, det som blir kommunisert. En kan henge seg opp i små forandringer, se på deler ved et objekt og dette kan være forstyrrende for en samtale. Eleven har ikke fått med seg det som ble sagt, og verdifull informasjon har gått tapt for eleven. Det kan lett oppstå misforståelser og uenighet som følge av at eleven med ASF har en svak sentral koherens. En svak sentral koherens kan være med på å forklare noen av de vanskene som eleven har i forhold til språklige, kognitive og sosiale ferdigheter, et eksempel kan være av eleven har vansker med å huske hovedinnholdet fra leseleksa, men kan gi utførlige detaljer om en enkelt del (Attwood 2007). Begrepet svak sentral koherens har fått øket oppmerksomhet de siste årene, som en følge av at det har blitt satt mer fokus på kognitive funksjoner hos mennesker med ASF (Martinsen og Tetchner 2007, Attwood 2007).

2.4.4 Begrenset stereotyp og repetitivt repertoar i forhold til aktiviteter og interesser

Begrensinger i forhold til interesser kan være med på å overskygge alt annet. En har for eksempel så stor interesse for en type dataspill at det tar alt fokuset for eleven. Alt eleven ønsker og tenker på, er når han kan få spille dataspill, og det overskygger undervisningen for eleven, slik at en ikke kan konsentrere seg om andre ting (Beaney og Kershaw 2008). Stereotype bevegelser slik som å vifte med hendene kan virke fremmed på omgivelsene som er rundt eleven, men kan gi mening og virke beroligende for eleven selv. Gjentakelser av rutiner, det å skape orden og systematikk gir en elev med ASF en trygghet og forutsigbarhet, mens det for andre elever kan være med på å skape kjedsomhet. Et annet perspektiv hos elever med ASF er deres svekkede evne til Theory of Mind eller teorien om det mentale. Theory of Mind står for evnen til å forstå andres tanker og det å erkjenne, samt å forstå ønsker og hensikter

hos andre mennesker for å kunne få mening i deres atferd og prøve å se hva de vil gjøre som det neste (Attwood 2007) Dette kan også kalles å være ”mental blind”, det å ha vansker med å forstå og å sette seg inn i en annens ståsted. Barnet med ASF forstår ikke eller legger ikke merke til de signalene som en annen person sender. Det betyr at barnet går glipp av den nonverbale informasjonen som blant annet mimikk og kroppsholdning gir. Barnet har også vansker med å forstå og forutsi hva denne personen snakker om. Ved å ha en svekket evne til Theory of Mind, kan det blant annet gjøre seg gjeldene ved at eleven har vansker med å tolke det følelsesmessige budskapet som en ser i andres øyne, det å tolke andres mimikk, øyebevegelser og kroppsspråket. En annen konsekvens kan være at en tolker og forstår det andre sier bokstavelig (Atwood 2007). Som et resultat av det kan andre mennesker oppleve eleven med ASF som utrolig ærlig og kanskje noe respektløs og grov i sine uttalelser (Jordan & Powell 1995, Attwood 2007). Det finnes ulike strategier for hvordan elever med ASF kan lære å forbedre evnen til Theory of Mind, ved blant annet bruk av sosiale historier og tegneseriesamtaler.

Med begrenset lekeferdighet og stereotyp atferd kan et barn med ASF lett bli satt på ”sidelinja” i friminuttet på skolen. Leken skifter fort, både karakter og innhold endres uten at noen forteller deg det. Dette kan være vanskelig for et barn med ASF å få med seg. Konflikter kan oppstå, eller de kan trekke seg unna og vil være alene. For skolen kan dette skape utfordringer. En annen vanske for eleven med ASF kan være å leke på liksom eller ”late som lek”/ rollelek. Det å skille mellom fantasi og virkelighet er en utfordring når en leker, siden fantasileken fort kan bli virkelig og konflikter lett kan oppstå. Lekemønsteret hos elever med ASF er begrenset og også ofte repetitivt (Beaney og Kershaw 2008). Har en funnet en måte å leke på så vil en ofte leke bare dette. Det oppleves som trygt å føle at en mestrer en type lek, men for andre elever kan dette bli kjedelig, og de kan blande inn andre momenter i leken som eleven med ASF ikke er interessert i, eller forberedt på.

Forskningen har i følge Tellevik, Ytterland, Kløvjan og Olsen (2008) fram til nå konsentrert seg om årsaksforholdene og avgrensede nevropsykologiske funn i forhold

til diagnosen ASF. Forskerne har kommet fram til at det er ingen dokumentert medisinsk behandling mot tilstanden ASF. Det forskerne er enige om i følge Tellevik et al er at tiltakene må settes inn tidlig for å legge til rette for et omfattende og systematisk opplæringstiltak. Det betyr at de viktigste opplæringsarenaene vil være barnehage og skole. Med tanke på dette bør lærerne kompetanse heves for å få kunnskap om diagnosen ASF inn i barnehage og skole (Tellevik et al 2008).

2.4.5 Tilrettelegging av skolehverdagen for elever med ASF

Barn med ASF er inkludert i skolen, og disse elevene utgjør ingen heterogen gruppe. Det betyr at det er knyttet store utfordringer i forhold til å legge til rette for et godt inkluderingsopplegg der behovet til den enkelte elev vil stå i fokus. Rita Jordan (2008) skriver i sin artikkel ”Autistic spectrum disorders: a challenge and a model for a inclusion in education”, at elever med ASF bør undervises av lærere/personer som har kunnskap om ASF, og som vet hva denne gruppen elever trenger. For best mulig å kunne lykkes i å inkludere elever med ASF, må en vite hva som er elevens vansker og utfordring i skolen og gi hjelp der. Læreren må vite å ta hensyn til elevens kognitive utvikling og vansker (Jordan 2008). Kaland skriver (Spesialpedagogikk nr.1 2009) at en bør lytte til foreldrene til disse elevene da det er de som kjenner barnas sterke og mindre sterke sider. Ved å lytte til det foreldrene sier, vil det øke mulighetene for å kunne tilrettelegge undervisningen enda bedre for disse elevene, og sjansen for å lykkes med inkludering vil øke (Chambairlain, Kasari og Rotheram-Fuller 2007). Ofte kan visuelle hjelpemidler være med på å lette skolehverdagen for eleven. Det kan være et kart over skolen, som markere hvor de viktigste klasserommene er, og hva som skal være av undervisning i de forskjellige klasserommene. Visualisering av timeplanen for dagen som eleven kan ha ved pulten sin eller en plan som kan være felles for hele klassen. Eleven kan videre ha stort utbytte av en egen plan på pulten hvor innholdet og arbeidsoppgavene for den enkelte time står skissert (Beaney og Kershaw 2008). Skolehverdagen for elever med ASF vil bli mer oversiktlig og lettere hvis den er preget av faste rutiner, oversikt og forutsigbarhet. Et av målene ved siden av de faglige målene, bør være å skape

positive opplevelser for eleven, der en får en følelse av å mestre skolehverdagen. Det er viktig å dempe stresset og få en rolig skolehverdag, og jo mer rutiner, forutsigbarhet, og oversikt en legger inn jo mer klarer en å minske stresset hos eleven. Når eleven lærer å takle uventede situasjoner og forandringer som kan oppstå i løpet av en skoledag, vil han få en roligere dag på skolen og han vil føle mestring. Dette skaper større trygghet og oversikt for barnet med ASF, og er ofte et grunnleggende behov. Alle forandringer som kommer brått på vil være med på å skape stress og uro, derfor bør skolehverdagen planlegges og gjerne gjennomgås med eleven hver dag i en oppstartningsfase (Jordan og Powell 1995, Peeters 2004). Kaland sier videre i sin artikkel (2009) at det er viktig å skape en rolig og trygg atmosfære rundt disse elevene, og at det vil kreve at en legger til rette for dette. Å skape et autismevennlig miljø vil være viktig. Et autismevennligmiljø vil bety å legge skolehverdagen til rette ut fra elevens sosiale, språklige og kognitive evner, slik at eleven kan klare å mestre eventuelle kriser og vansker som kan oppstå i løpet av en skolehverdag. Elever med ASF som er inkludert i skolen trenger i tillegg til å få opplæring i skolefag, å lære seg sosiale regler og ferdigheter slik som for eksempel det å svare på spørsmål fra medelever eller lærere, lære å ta kontakt, hvordan ta kontakt og formidle egne ønsker og lære å omgås andre mennesker. I følge Kaland (2009) sier enkelte elever som er inkludert i skolen at friminuttene ofte er vanskelige fordi de er uorganiserte og ustrukturerte, og fordi det foregår flere sosiale aktiviteter på en gang. Kaland sier videre at forskning viser at mange av elevene med ASF bare i begrenset grad inkluderes i medelevers aktiviteter på skolen.

For spesialpedagoger og pedagoger som skal undervise elever med ASF, vil det å legge til rette for et autismevennlig miljø gi noen faglige utfordringer i forhold til tilrettelegging av den tilpassede opplæringen (Kaland 2009). Det vil stille krav til hvordan inkludering av elever i klassen kan gjennomføres på en best mulig måte. Lærerens kommunikasjon bør være tydelig med korte og konkrete setninger, for på den måten å minske mulighetene for misforståelser. Læreren bør legge vekt på å bruke et språk som en vet at eleven vil forstå, slik at feiltolkninger kan unngås. Det kan ofte være en fordel for læreren å visualisere det som blir sagt med en

kombinasjon av bilder/strektegninger og ordbilder. En inkluderende opplæring blir i enkelte tilfeller sett på som det grunnleggende i forhold til senere sosial inkludering (Jordan 2008). Skolehverdagen kan være vanskelig for mange elever med ASF, da det stilles mange krav spesielt i forhold til sosiale ferdigheter. Mange unge med Aspergers-syndrom ønsker seg venner, men de vet ikke hvordan de skal gå fram for å etablere et vennskap (Kaland 2009). Dette kan igjen, som tidligere skrevet, sees i sammenheng med deres kognitive svikt.

Kaland (2009) viser til en studie om inkludering foretatt av Chamberlain et al 2007. Her kommer det fram at elever med Aspergers syndrom og høytfungerende autisme ikke inkluderes i skolen slik intensjonen var. De elevene med ASF som har foreldre som står på for sine barn, er de som klarer seg best. Robertson, Chamberlain og Kasari gjennomførte i 2003 en undersøkelse som het "General Education Teacher's Relationship with Included Students with Autism" hvor de fremhevet fordelene ved inkludering av elever med Aspergers syndrom og høytfungerende autisme. Her trekker de spesielt frem at det hadde en positiv innvirkning på negativ atferd for disse elevene. Det ble videre i undersøkelsen trukket fram at elever med en diagnose innenfor ASF etablerte et relativt godt forhold til lærere og assistenter, i liten grad etablerte kontakt med medelever. Denne undersøkelsen sier noe om hva som kan skje når støtten disse elevene får fra andre medelever faller bort, slik som for eksempel fadderordninger. Det ble synlig at inkludering ikke fungerte så bra for denne gruppen med elever. Kaland (2009) peker på mulige feilkilder i denne undersøkelsen, der han blant annet viser til at dette er en liten undersøkelse med få deltakere, at det var høy lærerdekning og at undersøkelsen strakte seg over en relativ kort periode.

Ved svikt i det sosiale samspillet, kan det være vanskelig for et barn med ASF å forstå hva som skjer i et klasserom, det kan være vansker innen læring og med forståelse av klassens regler. Vansker innenfor sosial interaksjon kan skape utfordringer både i forhold til å forstå og å respondere på sosialt initiativ ovenfor jevnaldrene og klassekamerater. Derfor vil tilrettelegging og opplæring være viktig i forhold til barn med ASF. Det vil kreve at læreren har en forståelse for vanskene til eleven, slik at

læreren kan tilrettelegge for et sosialt samspill som er tilpasset, og som tar hensyn til elevens vanske.

Når et barn med ASF har vansker med eksekutive funksjoner kan det som tidligere nevnt under 2.4.2, ha problemer med arbeidshukommelse og evnen til å planlegge (Attwood 2007). Begge disse begrepene er viktige i forhold til innlæring av ferdigheter i skolen. Med en svikt i eksekutive funksjoner vil det blant annet ha innvirkning på hvor mye informasjon eleven klarer å få med seg i løpet av en skoletime/ skolehverdag. Det vil stille krav til læreren for å sikre at eleven med ASF kan nyttiggjøre seg undervisningen, og læreren må om mulig benytte alternative metoder for innlæring.

Skal en lykkes med inkludering av elever med ASF er det viktig at elevene utvikler vennskap med jevnaldrene. Dette kommer Chamberlain, Kasari og Rother-Fuller inn på i sin undersøkelse "Involvement or Isolation?" (2007). I denne undersøkelsen kom det også fram at mennesker med ASF kan se ulikt på et begrep som vennskap. For noen mennesker med ASF, kan det å si "Hei" til noen, bety at de er venner. I begrepet vennskap ligger det mye mer, blant annet det å ha evnen til å sette seg inn i andres tanker og følelser, denne egenskapen er ofte fraværende hos mennesker med ASF. Det å holde ved like og å etablere vennskap forutsetter kognitive ferdigheter som blant annet evnen til innlevelse i andres tanker og følelser – ferdigheter som elever med ASF ofte har i begrenset grad (Peeters 2004, Kaland 2009). Dette gjør at det å lykkes med inkludering av elever med ASF, både kan og mest sannsynlig vil være en stor utfordring for skolene.

Kapitlet 2.4 omhandler diagnose kriteriene for ASF, og en kort beskrivelse av hvordan dette kan arte seg for det enkelte menneske med ASF. Det er videre skrevet noe om hvilken innvirkning det kan ha på den enkelte elev med ASF i skolen, og hvordan en kan legge til rette for en bedre skolehverdag. Sentrale begreper som kognitive funksjoner, sentral koherens og eksekutive funksjoner er også blitt knyttet opp til teorien rundt ASF i dette kapitlet.

2.5 Sorg og sorgreaksjoner

Under dette kapitlet vil jeg komme nærmere inn på begrepet sorg og sorgreaksjoner. Hvordan det enkelte menneske takler sorg eller en krise i sitt liv, oppleves nok veldig forskjellig, men forskningen viser at det er noen likhetstrekk i det å gjennomleve en krise. Jeg vil her komme inn på noen av disse reaksjonene som kan oppstå når mennesker kommer i sorg. En annerledes måte og et alternativ til å takle kriser på blir nevnt under Antonovskys salutogenese. Utgangspunktet mitt i dette kapitlet er først og fremst foreldre til barn som får en diagnose innenfor autismespekterforstyrrelse. Deres reaksjoner vil trolig følge det reaksjonsmønster som er beskrevet i litteraturen, selv om det er individuelle forskjeller. Det vil være naturlig at hypotese 2. og hypotese 5. får en plass her.

Hypotese 2: foreldrenes akseptering av å ha fått et barn med en diagnose innenfor autismespekteret er med på å påvirke deres valg.

Hypotese 5: tidspunktet for hvor lenge barnet har hatt en diagnose innenfor autismespekteret med på å påvirke foreldrenes valg av skole.

Johannessen, Kokkersvold og Vedeler skriver i sin bok "Rådgivning" (2005) at ordet krise ofte blir definert som "et avgjørende vendepunkt". Foreldre til barn med en diagnose innenfor ASF, vil sannsynligvis stå ovenfor sorg og sorgreaksjoner når barnet deres får diagnosen. Reaksjonene til foreldrene vil komme fordi en ønsker at barnet skal være et normalt fungerende barn, uten en diagnose, med de utfordringene det kan skape. Innenfor utviklingspsykologiske teorier sier en at ordet krise inneholder motsetningene mellom mulighetene for hemming, at det kan virke bremsende på krisen som personen er oppe i, eller gi mulighetene for vekst. Med det menes at en krise kan fremme utvikling hos personen, en må gjøre et valg som vil være avgjørende for hvilken retning livet til personen skal ta. Det å få et barn med en funksjonshemming vil ofte hos foreldrene skape en del følelsesmessige behov, og i noen tilfeller også utløse noen praktiske behov. Dette vil være følelser og behov som

vil variere fra familie til familie, og som også vil endre seg over tid ettersom barnet vokser (Sætersdal 2005).

Når en som menneske stilles ovenfor et problem eller et tap, og en ikke kan bruke de mestringsmetoder en kjenner til fordi de er utilstrekkelige, da kan en krise oppstå fordi en ikke vet hvordan en skal behandle situasjonen (Johannessen et al 2005).

Det å få ”satt” en diagnose på sitt barn utløser ofte et sjokk hos foreldrene. I mange tilfeller kan foreldrene ha hatt en mistanke om at det har vært noe med barnet deres som har vært litt annerledes, barnet oppfører seg annerledes sammen med andre barn enn det de andre barna i barnehagen gjør. For andre foreldre kommer dette totalt overraskende, fordi de ikke har hatt mange andre å sammenligne barnet sitt med. Med dette som utgangspunkt vil alltid foreldrenes reaksjoner bli veldig forskjellige, men noe vil være likt, og det er disse likhetene jeg nå skal komme nærmere inn på.

2.5.1 Sorgreaksjoner

Johannessen et al skriver i sin ”Rådgivning”(2005) om forskjellige faser foreldrene kan komme i under en krise. De kan oppleve både et sjokk og en krise. Forfatterne sier videre at det kinesiske skriftegnet for ordet krise består av to tegn, der det ene står for ”fare” og det andre står for ”mulighet”. Jeg vil nå ta for meg forløpet av en traumatisk krise hvor en deler krisen inn i fire faser, som har sine karakteristiske trekk og som er hentet fra boka ”Rådgivning” av Johannessen et al i 2005. Dette er reaksjoner som er generelle for alle mennesker som opplever en krise, men jeg velger her å relatere dette til foreldre til barn som har fått en diagnose innenfor ASF.

Den første fasen blir kalt sjokkfasen. Det å få en diagnose satt på sitt barn utløser ofte et sjokk hos foreldrene. Mange følelser blir satt i sving, og det kan være forvirrende og slitsomt for foreldrene å ha mange forskjellige følelser inne i seg på en gang. Det kan være følelser av kaos, tomhet, fornektelse og lammelse (Johannessen et al 2005). Det kan være vanskelig for foreldrene å ta inn over seg alle disse følelsene, og ofte kan de ha behov for å prate med noen. Da kan profesjonelle fra PPT eller BUP være

til stor hjelp. Foreldrene kan oppleve situasjonen som noe håpløs, samtidig som det vil være mange spørsmål som de vil få stilt fra miljøet rundt seg, og ikke minst vil det være spørsmål som de stiller selv. Det blir da viktig at foreldrene får svar på sine spørsmål fra profesjonelle hjelpere, og som kan lytte og hjelpe foreldrene videre etter at diagnosen er blitt stilt. En må være varsom med å gi foreldrene for mye informasjon i denne fasen, fordi foreldrene mest sannsynlig ikke vil klare å få det med seg. De er ikke mottakelig for lang og detaljert informasjon, fordi det er stor sjanse for at de ikke vil huske det som blir sagt i ettertid. Hvor lenge en person vil være i sjokkfasen vil variere fra person til person, og det kan være store variasjoner, fra noen timer til noen dager.

Den neste fasen er reaksjonsfasen, denne fasen kan komme samtidig med sjokkfasen eller rett etterpå, men den varer normalt lengre enn sjokkfasen. Fra det øyeblikket foreldrene må forholde seg til barnets diagnose, vil det trolig komme en reaksjon. Foreldrene vil begynne å stille spørsmål som hvorfor, eller hva de kan gjøre. De vil begynne å lete etter løsninger, lete etter meningen med det hele og de vil prøve å finne ut av situasjonen som de er oppe i, og som er full av følelser (Johannessen et al 2005). Det kan være snakk om mange forskjellige følelser som sinne, tomhet, frustrasjon og angst. Situasjonen er kaotisk for foreldrene og for hele familien. Det vil være viktig at alle i familien ivaretas. Mange kan mobilisere ulike former for forsvarsmekanismer. Dette gjør en for å beskytte og for å ivareta seg selv. Slike forsvarsmekanismer kan være regresjon, fornektning, projeksjon, isolering eller undertrykking av følelser (Johannessen et al 2005). Det vil være av stor betydning å ivareta foreldrenes behov for informasjon, kunne være der som lytter, og å kunne si noe om tilbudet som barnet kan få. Det er viktig at PPT og BUP har satt av god tid til familien slik at de føler seg ivaretatt. PPT og BUP er instanser foreldrene vil møte senere i forskjellige situasjoner og i ulike møter som vil være rundt barnet. I denne fasen er det vanlig at de fleste opplever ensomhet, lav selvfølelse og meningsløshet.

Etter at sjokkfasen og reaksjonsfasen er over så kommer bearbeidningsfasen. Hvor lenge denne fasen varer varierer fra familie til familie, men fra ½ til 1 år er ikke

uvanlig. Nå kan foreldrene begynne å tenke framover og tenke mer framtidsrettet (Johannessen et al 2005). I denne fasen har foreldrene nå begynt å godta og å akseptere at barnet har fått en diagnose innenfor ASF, og de ser nye løsninger og muligheter. Familien må ofte lære seg nye sosiale regler og får nye kontakter og nettverk. De vil få egne erfaringer med det å ha et barn med en diagnose innenfor autismspekterforstyrrelser.

Til slutt er det nyorienteringsfasen, familien innretter seg etter den diagnosen barnet har fått. Det er vanlig at positiv selvfølelse og arbeidsglede kommer tilbake, foreldrene kommer tilbake til jobb, eller begynner i noe nytt (Johannessen et al 2005). De finner nye måter å leve livet sitt på, tilpasset den situasjonen de er i nå etter at barnet fikk sin diagnose. Johannessen et al sier i sin bok "Rådgivning"(2005) at det å oppleve en utviklingskrise er normalt, og at det blir sett på som en forutsetning for menneskelig utvikling og modning. En krise hos et menneske kan gi større innsikt i og kunnskap om livets betingelser og erkjennelser av egne og andres ressurser og begrensinger.

I den samme boka til Johannessen et al (2005) blir det henvist til en undersøkelse som Ingstad og Sommerchild gjorde i 1984 i forbindelse med kriser hos familier som har fått et funksjonshemmet barn. Her blir det skrevet at krisereaksjoner er mer kulturbestemt enn det en normalt ser i faglitteraturen. De mener at en må se på hele spekteret av reaksjoner hos den som er i krise, og ikke bare begrense det til sorg, skyld, angst, fornektning og sjokk som er de vanligste reaksjonene. Alle disse ulike reaksjonene hos en kriserammet må sette inn i en sammenheng der familiens fortid og kulturelle verdier og holdninger må få plass. Hvor disse familiene henter sine krefter og ideer fra for å løse krisen er et av spørsmålene som Ingstad og Sommerchild stiller. De stiller ulike spørsmål og hevder at svarene vil fortelle noe om hvorfor forskjellige familier mestrer noen kriser bedre enn andre. De forskjellige familiene vil blant annet på grunnlag av kulturelle verdier og modeller, utvikle god eller dårlig evne til å mestre kritiske hendelser som det å få et funksjonshemmet barn. I mange tilfeller

handler dette om en varig krise der barnet blant annet skal få sin plass og å være en del av familiens samspill.

2.5.2 Aron Antonovskys salutogenese.

Salutogenese er en teori utviklet av Aron Antonovsky som var professor i sosiologisk medisin i Israel. Salutogenese er en kvalitativ annerledes tilnærming til begrepet helse. Istedenfor å se etter sykdom hos det enkelte menneske, så søker Antonovsky etter hva som gjør oss mennesker friske. Begrepet salutogenese kan være en annen måte å se sorger og kriser på hos mennesker og familier som er i en sorgprosess. Hvordan hvert enkelt menneske bearbeider og håndterer den enkelte krise vil kunne sees i sammenheng med salutogenese, hva som er med på å holde oss friske (Antonovsky 2000). I denne prosessen vil det være vesentlig å se etter forhold og faktorer som kan bringe en lengst mulig mot den positive siden.

I Antonovskys teori om salutogenesen hevder han at salutogenese er *”søken etter å finne og å identifisere de helsebringende faktorene ved menneskelig fungering. Klarer en å finne disse faktorene så vil de hjelpe til ved å dempe, fjerne eller lette mange av livets stressende utfordringer”* (Lassen 2004, s. 37). Det å ha gode motstandsressurser vil ha betydning for hvordan vi takler disse utfordringene. Hva det er som kan være gode motstandsressurser kan blant annet være god økonomi, sosialt nettverk med en sterk grad av tilhørighet til en gruppe, høy ego-styrke og religion også kan spille inn.

I salutogenesen ser en på mennesker som enkelt individ, og ikke som pasienter som må helbredes. I den salutogenetiske modell stiller en ikke spørsmål om hvorfor noen mennesker blir syke, men hva det er som gjør mennesker friske (Antonovsky 2000). Mennesker befinner seg et sted i mellom det friske og det syke. Hvor er det at enkelt menneske henter den positive dimensjonen, drivkraften i livet som gjør at individet overlever og klarer seg bra tross stort stress, sykdom, eller det å få et funksjonshemmet barn. Hvorfor er det slik at enkelte mennesker klarer dette, mens andre ikke? Hva er den indre motivasjonen, drivkraften og dimensjonen hos det enkelte menneske som gjør at resultatene blir så forskjellige? Handler dette om arv og

miljø? Svaret som Antonovsky gir i boka "Helbredets mysterium"(2000) er at det handler om den enkeltes *opplevelse av sammenheng* (OAS) ("Sense of coherence"). En motstandskraft som kan gi den enkelte en opplevelse av sammenheng, der den enkelte opplever tilværelsen som meningsfull, forståelig og håndterbar. Å være i en meningsfull sammenheng blir her sett på som noe viktig, noe som krever at en forstår situasjonen, har tro på at det finnes løsninger, og oppleve det som løfterikt og formålstjenelig å satse (Befring 2005). Antonovsky (2000) skriver at opplevelse av sammenheng består av 3 elementer. Den første handler om "håndterbarhet" (manageability). Om en vanligvis ser en løsning på problemer som andre finner håpløse. Det å ha fokus på mulighetene og på mestrings ressursene for å kunne finne løsninger på vanskene en har, er viktig. De ressurser som det enkelte menneske har til rådighet, om de er tilstrekkelige til å klare de krav man blir stilt ovenfor når en møter mange ulike former for stimuli. Det kan forekomme ting i livet som en ikke har kontroll over, og når det skjer, vil man være i stand til å håndtere dem. Det er viktig at en ikke blir handlingslammet (Antonovsky 2000).

Som element 2 er det "mening" (meaningfulness). I hvilken grad føler man at dagliglivet er meningsfylt og en kilde til personlig tilfredsstillelse. Det handler om aktiviteter i dagliglivet, og at utfordringer en står ovenfor ikke bare blir en byrde, men gir en følelse av mening og engasjement i tilværelsen (Antonovsky 2000). Det å ha fokus på forhold som kan fremme helse og velvære kan være viktige elementer for det enkelte menneske.

Det siste elementet er "forståelse" (comprehensibility). Her handler det om hvilken forståelse en har av følelser og ting som skjer i dagliglivet. Det handler om mestring og om å finne positive veier ut av det som oppleves som problemet, vansken for den enkelte. Her har en tro på at den situasjonen en er oppe i er logisk og forutsigbar. En klarer å mobilisere positive handlinger og tanker til å takle vanskelige utfordringer og situasjoner i livet (Antonovsky 2000).

Salutogenese bør ses på som en aktiv prosess der en utvikler positiv fungering. En vektlegger de prosesser som bringer en framover i livet mot friskhet og velvære. Det

er ikke et engangsfenomen, men en utviklingsprosess over tid hos det enkelte mennesket (Borge 2003).

Kapitel 2.5 har omhandlet sorg og sorgreaksjoner, og har tatt for seg 4 ulike faser i sorgreaksjonen, og hvordan de ulike fasene innvirker på mennesker som er i sorg eller opplever en krise. Videre omtales Antonovskys sin salutogeneseteori og hvordan denne teorien kan hjelpe mennesker som opplever en krise.

2.6 Rådgivning

Rådgivning vil under dette punktet bli knyttet opp til Hypotese nr.1 som er følgende: *de faglige rådene og opplevelsen av hvordan foreldrene ble møtt av PPT og BUP er med på å påvirke foreldrenes valg av skole for eget barn.* Jeg vil i dette kapitlet komme inn på C. Roger`s terapeutiske holdning i forhold til rådgivning. Videre kommer jeg inn på Partnerskapsmodellen og hvordan denne kan brukes i rådgivningssituasjonen.

Lassen har i sin bok ”Rådgivning” (2004) skrevet at rådgivning handler om å hjelpe mennesker som søker hjelp til å hjelpe seg selv. Det å kunne være i stand til å hjelpe seg selv videre i livet, være med å legge forholdene til rette for mennesker slik at de kan få optimale vekstvilkår og bedret livskvalitet. For på den måten å bli i stand til å klare seg selv og mestre eget liv, dette er hva rådgivning handler om. Videre skriver Lassen i Rådgivning 2004 side 20 ”*Rådgivning dekker enhver situasjon hvor det foreligger enighet om at ett (eller flere) menneske(r) skal gå inn i et samarbeid med et annet menneske som skal yte hjelp*”.

Rådgivning kan være å komme et annet menneske i møte, for på den måten å kunne gi hjelp til å mestre hverdagens små eller store problemer. Ved å være tilstede og å vise foreldrene respekt i den sorgen de føler ved å ha fått et funksjonshemmet barn, la de få økt tro på seg selv, og gjøre dem kompetente til å løse de problemer og utfordringer

som eventuelt vil komme (Davis 2000). Dette vil være noen av utfordringene til en rådgiver.

En av oppgavene til en rådgiver kan være å følge et menneske i en utviklings prosess fra den situasjonen vedkommende befinner seg i her og nå og videre mot en ny situasjon der ønsket om forbedring er tilstede. Denne prosessen kan sees på som et løft som innebærer økt mestring og styrking for vedkommende. Det er en fordel at en møter rådsøkeren der han er i forhold til kunnskaper og holdninger, og at en kommuniserer med vedkommende på en måte som rådsøkeren føler seg vel i. En bør være i denne prosessen sammen, og ha en anerkjennelse for hvem en er og ha gjensidig respekt for hverandre. Målet for all rådgivning er et ønske om å fremme bedring, enten for individet eller i systemet rundt den enkelte (Lassen 2004).

2.6.1 Rådgiveren

Rådgiverens rolle og hvordan vi fremstår som rådgiver blir preget av våre holdninger og verdier, våre kunnskaper og erfaringer og det menneskesynet vi har. Dette er momenter som vi tar med oss i møte med rådsøkeren, og som vi bør huske på når vi skal lytte til andre mennesker. Det er skrevet mye om rådgiverens holdninger, jeg vil nå ta for meg Carl Rogers sin terapeutiske holdning fordi jeg mener at hans tanker er viktige i enhver rådgivnings situasjon. Måten rådgiveren møter den andre part på kan være med på å gjøre rådgivningssituasjonen god eller dårlig. Det er viktig å legge til rette for trygghet og prøve å skape åpenhet for rådgivningssituasjonen. Ved å gjøre dette kan en som rådgiver være med å skape tillit og trygghet hos rådsøkeren.

Carl Rogers (1990) formulerte tre begreper som ligger nært knyttet opp til holdninger som den enkelte rådgiver bør være seg bevisst og ha med seg som basis i all rådgivning. Han mente at rådgiverens rolle blir preget av disse begrepene, og at disse tre holdningene er logisk sammenbundet med hverandre. Videre mente Rogers at disse tre elementene er de viktigste i en rådgivningssituasjon (Rogers1990).

Den første er evnen til å være kongruent. Med det mener Rogers (1990) at rådgiveren må være seg selv helt og holdent, være genuint tilstede i møte med rådsøkeren. Rådgiveren bør møte rådsøkeren troverdig og ækthet slik at vedkommende kan oppleve tillit og trygghet i rådgivningssituasjonen. Rogers mente at det å være kongruent er den aller viktigste egenskapen av disse tre (Rogers 1990).

Det neste begrepet som Rogers trekker fram er ubetinget positiv aktelse. Her viser rådgiveren at han bryr seg om rådsøkeren og kommer vedkommende i møte på en ikke dømmende måte, han viser aksept og varme ovenfor rådsøkeren. Rådgiveren prøver å komme rådsøkeren i møte, og prøver å se verden gjennom vedkommendes ”briller”. Rådgiveren viser en ikke -dømmende holdning til hjelpesøkeren, og en møter rådsøkeren der han er, med rådsøkerens tanker, følelser og holdninger (Rogers 1990).

Den siste egenskapen som en rådgiver bør være i besittelse av i følge Rogers (1990), er evnen til empati. Evnen til å se, oppleve eller forstå verden slik rådsøkeren ser sin verden. Empati handler blant annet om evnen til å dele en annens følelser, til å oppfatte følelsene hos andre, til å forstå en annens indre verden. At en rådgiver har evnen til å vise empati kan gjøre det lettere for rådgiveren å ha fokuset på rådsøkeren og hva som er vedkommendes anliggende, hva en søker hjelp for. Det å ha fokuset på rådsøkeren kan være med på å skape gode relasjoner partene imellom, og å øke rådsøkerens trygghet for rådgiveren i situasjonen her og nå. I enhver rådgivningssituasjon vil det å etablere tillit og trygghet være et grunnleggende element. Rådsøkeren skal oppleve å bli sett, hørt, og lyttet til av rådgiveren (Johannessen et al 2005).

Det er skrevet mye om rådgivning og om ulike rådgivningsmodeller. Jeg vil ta for meg en slik modell, Partnerskapsmodellen til Davis. Jeg velger å ta for meg denne modellen fordi jeg mener at rådgiverens holdning og syn på rådsøkeren i denne modellen, er holdninger som jeg synes er viktige å ha med seg i en rådgivningssituasjon, og at utgangen blir mer positiv for alle parter ved å velge å gå inn som partnere i en rådgivningssituasjon og ikke som eksperter.

2.6.2 Partnerskapsmodellen.

Partnerskapsmodellen er det ideelle forholdet mellom foreldrene og rådgiveren i følge Davis (2000). Det å være i en partnerskapsmodell innebærer at en går inn i et samspill og arbeider mot et felles mål. Davis (2000) mener at det kan være vanskelig å oppnå dette idealet på grunn av våre egne fordommer og av foreldrenes forventninger til rådgiveren. For å oppnå dette må en ha realistiske forventninger til hverandre, og det er viktig at begge parter må kunne samtale sammen for å komme fram til et felles mål. For å lykkes med partnerskapsmodellen må det være et tett samarbeid mellom foreldrene og fagpersonen, alle partene forplikter seg til å arbeide etter beste evne og mot et felles mål. Partene må være enige om hva det er de ønsker å oppnå, og hva som er målet. Dette kan de gjøre via samtaler og ved å ha felles drøftinger. Rådgiveren og foreldrene sitter med ulik kunnskap om emnet, men de vil kunne utfylle hverandre. Rådgiveren vil i mange tilfeller ha størst kunnskap om emnet ASF i en periode, men foreldrene vil være eksperter på sitt eget barn og etter hvert også få økte kunnskaper om ASF. Det er viktig at begge partene gir hverandre utfyllende opplysninger og deler på ekspertisen (2000).

For at partnerskapsmodellen skal lykkes vil det kreve gjensidig respekt av partnerne. En må som rådgiver godta at den andre part er like viktig som en selv, og at begge to har mye kunnskaper om emnet. Derfor er det viktig å vise respekt for den andres holdning og kunnskap. Det vil være viktig for rådgiveren å vise respekt for foreldrenes sorg, og hjelpe dem videre i en eventuell behandlingsprosess. Videre vil det være riktig å vise foreldrene at det er de som skal ta beslutninger som gjelder barnet deres. Det kan være avgjørelser som kan være vanskelige og tunge å ta, for eksempel i forhold til skolevalg. Være med og drøfte ulike situasjoner som foreldre og fagfolk kan stå oppe i, slik at foreldrene kan diskutere de ulike forslag som fagfolk kommer med. Dette vil styrke samholdet mellom foreldre og rådgiveren.

Kommunikasjonen dem mellom må være god. Det bør være en toveis kommunikasjon der en formidler informasjon på en måte som alle forstår (Davis 2000). Det vil handle om å gi informasjon som er hensiktsmessig og forståelig, det

handler om å lytte til det som blir sagt, og å tolke utsagnene så nøyaktig som mulig for deretter å kunne gi respons. Rådgiveren bør arbeide for å etablere en god kommunikasjon med foreldrene. De vil oppleve at de blir både hørt og sett, dette vil igjen føre til at de deltar i stor grad i opplegget rundt sitt barn med en diagnose innenfor ASF.

Ærlighet er en annen nødvendighet som Davis (2000) nevner, for å lykkes i partnerskapsmodellen. Det er nødvendig at begge parter er ærlige og at de kan dele informasjon og opplysninger med hverandre. En bør være smidig nok til å møte og takle foreldrenes oppturer og nedturer, og de endringene som måtte oppstå hos familien. En vil kunne oppleve at begge partene har kunnskap om emnet om enn forskjellig, og det er viktig å møte og å bli møtt med respekt. At det er en så åpen form for kommunikasjon legger til rette for drøftinger. Foreldrene føler seg trygge i situasjonen og kan ta avgjørelser. Ærlighet mellom partene må være tilsted og rådgiveren må vise smidighet ovenfor den han skal inngå partnerskap med (Davis 2000).

I en slik rådgivningssituasjon bør det være rom for å kunne drøfte uenighet mellom partene. Partene kjenner hverandre så godt og de er trygge på hverandre slik at misforståelser og uenighet blir ryddet til side, og en kan arbeide mot det felles målet som partene har satt.

I dette kapitlet har jeg kommet inn på rådgiverens ulike roller og Roger`s terapeutiske holdning og begrepene empati, kongruens og positiv aktelse. Videre beskrev jeg Davis sin Partnerskapsmodell.

2.7 Nettverk

Under dette punktet vil jeg skrive om betydningen av å ha et sosialt nettverk rundt seg, og hvordan dette nettverket kan ha positive ringvirkninger og stor betydning for

det enkelte menneske. Hypotese 4: ”rådene fra foreldrenes nettverk er med på å påvirke deres valg.” vil være naturlig her.

Hypotese nr. 4 tar for seg foreldrenes nettverk, og i hvilken grad råd fra nettverket vil være med å påvirke deres valg. I den forbindelse har jeg benyttet meg av boka til Klefbeck og Ogden ”Nettverk og økologi” (2005) hvor de blant annet sier at det innenfor sosial medisinsk forskning er dokumentert at mennesker som lever sammen har bedre helse enn de som lever alene. Viktigheten av å ha en å diskutere med, en å betro seg til som en kan stole på, er viktige momenter i forhold til nettverk og det å mestre eget liv. I den samme boka viser Klefbeck og Ogden (2005) til en nederlandsk undersøkelse foretatt av Veenhoven, hvor han sier at betydningen av å ha en voksenperson som sin fortrolige og som en er følelsesmessig knyttet til har økt de siste 20 årene. Det er viktig for en selv, og for mulighetene for å engasjere seg i et nettverk, at en har en å være fortrolig sammen med. Gundersen og Moynaha poengterer noe av det samme i sin bok ”Nettverk og sosial kompetanse” side 16,(2006) at det er viktig ”med støtte fra venner og familie for på den måte så kommer en lettere gjennom personlige kriser og påkjenninger”. Viktigheten av å ha et nettverk rundt seg blir av stor betydning, der en kan få hjelp til mange praktiske gjøremål. Men det viktigste blir det sosiale nettverket der en kan få økt livskvalitet og sosialt samvær med andre.

I følge Klefbeck og Ogden (2005) er det forsket lite på venners betydning i et nettverk. De mener at det kan ha sin grunn i at det er vanskelig å få med venner, naboer og kollegaer i terapeutisk arbeid når det er venner som går i terapi. De hevder da at det er enklere å forske på familien og familiens relasjoner enn vennskap. Vi velger venner med utgangspunkt i at vi liker hverandre, trives sammen, har felles interesse eller barn i samme alder. For å holde et vennskap ved like, krever det at et vennskap ”pleies”. En må prate sammen eller besøke hverandre. Hvis ikke vil vennskapet dø eller forsvinne. For å holde et vennskap ved like, krever det noe mer av partene enn om det var familieband. Familieband må også pleies hvis en ønsker tette familieband i et nettverk. En velger ikke familien sin, den er en født inn i, mens

venner derimot, er noe en velger og som en må arbeide aktivt for å beholde (Klefbeck og Ogden 2005).

Inge Bø (2000) har en definisjon av nettverk som et sosialt system der det handler om varige relasjoner mellom mennesker, det kan være enkeltindivider, grupper eller institusjoner. Han sier videre at det er forbindelseslinjene i nettverket som er med på å påvirke oss, det enkelte menneske i forhold til atferd, påføre oss konflikter og belastninger, vennskap, kjærlighet, støtte, aksept, utfordringer osv. Men det er også i dette nettverket vi formidler våre meninger, våre holdninger, hvor vi gir vår påvirkning til omgivelsene. Det blir et samspill og et flettverk av linjer i nettverket mellom de enkelte menneskene, gruppene og institusjonene. Dette ligner på det som Gundersen og Moynahan (2006) sier; at det er medlemmene i nettverket som er de viktigste brikkene for utvikling av våre normer og ferdigheter, og det er gjennom samhandling med dem vi bygger opp vår selvoppfatning. Inge Bø sier videre i sin bok ”Barnet og de andre (2000) at det finnes to forskjellige former for nettverk, det er et uformelt og et formelt nettverk. I det uformelle nettverket finner vi familie, venner og kollegaer, det som representerer den daglige kontakten for det enkelte mennesket, eller omgangskretsen for den enkelte. Det uformelle nettverket representerer den daglige kontakten med omgivelsene. I det formelle nettverket finner vi mennesker som representerer hjelpeapparatet eller offisielle organer og kontorer, slik som for eksempel PPT rådgivere. Bø (2000) sier videre at undersøkelser viser at når mennesker søker hjelp for et problem eller vanske søker de først og fremst hjelp i det uformelle kontaktnettet, blant slekt og venner, før de søker ekspertene i hjelpeapparatet og det formelle nettverket. Det blir ikke sagt noe om hvor store vanskene eller problemene er, før en person søker hjelp i det uformelle nettverket. Det vil sikkert variere fra person til person, og hvor vant den enkelte er til å benytte seg av nettverket.

I kapittel 2.7 har jeg kommet inn på betydningen av å ha et nettverk knyttet til seg, og hvordan dette nettverket kan være en resurs for de personene det gjelder.

3. Forskningsdesign og metode

I dette kapitlet vil jeg beskrive den metodiske tilnærmingen jeg hadde til denne masteroppgaven. Jeg kommer inn på hermeneutikk, hvordan jeg samlet inn data og fikk tak i informanter. Inn under dette kapitlet kommer jeg også inn på intervjuguiden og hva som ble viktig for meg å få med der, samt hvordan den er bygget opp. Videre kommer jeg inn på noen av oppgavens forskningsetiske spørsmål blant annet validitet og reliabilitet.

3.1 Metodisk tilnærming, forberedelse og gjennomføring.

Edvard Befring (2007) sier at det å forske kan være å bevege seg inn i et uoversiktlig og ukjent terreng, der en oppdager, kartlegger og analyserer med det formål å vinne ny innsikt og lære noe nytt, det å få ny forståelse. Dette er også hva jeg har gjort. Jeg har beveget meg inn i et noe ukjent terreng for meg, foreldrenes valg av skoletilbud. Og her har jeg fått noen uttalelser som forhåpentligvis gir svar på min problemstilling, og jeg har fått en ny forståelse for foreldrenes situasjon.

3.1.1 Hermeneutikk

Jeg ønsker å benytte meg av en hermeneutisk tilnærming og metode som forskningsopplegg og design i denne masteroppgaven. Den kvalitative forskningsmetoden har sitt grunnlag i det hermeneutiske vitenskapsideal. Hermeneutikken har sitt utspring fra den humanistiske forskningstradisjon, og ligger nært opp til det jeg personlig står for. Hermeneutikk betyr ”Læren om tolkning”. Det sentrale blir her å fortolke for å skape meningssammenhenger (Dalen 2004), og en legger her vekt på betydning og forståelse i den kvalitative forskningen. Ved å bruke hermeneutikken vil jeg ha en fortolkende tilnærming til datamaterialet som jeg har samlet inn, og ” *en slik tilnærming bygger på at mennesker skaper eller konstruerer sin sosiale virkelighet og gir mening til egne erfaringer*” (Dalen 2004 side 19). Slik at

min forståelse og tolking av eget innsamlet materiale vil stå sentralt. Hermeneutikken gir ingen absolutte svar og er heller ikke objektiv i sin tilnærming (Befring 2007). Dette vil passe bra med en kvalitativ tilnærming og et semistrukturert intervju, der informantene kommer med svarene, men jeg må sammenfatte og lete etter svar i forhold til min problemstilling.

En metode fra hermeneutikken kan være å bruke den hermeneutiske spiral for tolkning og refleksjoner. *”En hermeneutisk tilnærming medfører en tolkende lytting til det mangfoldet av betydninger som ligger i intervjupersonens uttalelse, med særlig vekt på muligheter for stadige omtolkninger innenfor intervjuets hermeneutiske spiral”* (Kvale 2006 side 81).

Med den hermeneutiske spiral menes at en går i sirkler eller spiral med eget datamateriale. En kommer stadig tilbake til informantens utsagn, og en ser på materialet på nytt, - ting går i spiral/sirkel. Det betyr at delene må forstås ut ifra helheten, og helheten må forstås ut ifra delene. En må gå runder med det empiriske materialet for å finne svar, for å få en dypere forståelse og innsikt (Dalen 2004). Ved å se på det som foreldrene sier i intervjuene som deler, vil alt det andre rundt være helheten. Jeg må da se på både delene og helheten som ett, og få en dypere forståelse av det som blir sagt under intervjuet, for å få fram essensen i det som blir sagt.

3.2 Forberedelse av undersøkelsen

3.2.1 Kriterier for utvalget.

Mitt mål for masteroppgaven er å få svar på problemstillingen: *”På hvilket grunnlag gjør foreldre til barn med en autismespekterforstyrrelse valg av grunnskoletilbud?”*

Opplever foreldrene at de har muligheten for å velge skole for barnet sitt? Det er vel i de færreste kommuner at foreldrene har et valg, men i noen kommuner har de det. Et av kriteriene for å være med i undersøkelsene er at foreldrene bor på det sentrale Østlandet. Videre må informantene bo i en kommune der de har muligheten for å

kunne velge differensierte grunnskoletilbud for sitt barn. Et annet kriterium er at barnet er i grunnskolealder og allerede benytter seg av et eksisterende skoletilbud, og ikke minst må barnet ha en diagnose innenfor autismespekterforstyrrelse.

For å få tak i informanter benyttet jeg meg av BUP i et fylke som har en kommune der foreldrene kan velge grunnskole for sitt barn. Bakgrunnen for at jeg valgte BUP, er at BUP står for det meste av diagnostiseringen. Etter å ha innhentet tillatelse fra Datatilsynet, tok jeg telefonisk kontakt med BUP. Der møtte jeg bare imøtekommenhet, de sendte ut mitt brev om forespørsel til foreldrene om å være med i min undersøkelse. BUP sendte ut mitt brev i midten av september, og etter kort tid mottok jeg de første svar fra de foreldrene som ønsket å være med. Jeg fikk tilslutt 4 foreldre/ foreldrepar, totalt 6 informanter som ønsket å være med i undersøkelsen og som oppfylte alle de kriteriene som jeg hadde satt.

3.3 Innsamling av data.

I denne delen av kapitlet vil jeg komme inn på hvilken metode jeg brukte for å samle sammen datamaterialet mitt.

3.3.1 Intervjuguiden

I forbindelse med masteroppgaven vurderte jeg flere alternativer for å innhente informasjon fra informanter. Jeg vurderte lenge om jeg skulle ha en kvantitativ tilnærming med en spørreundersøkelse for på den måten å få inn flest mulige svar. Men det jeg egentlig var interessert i var foreldrenes opplevelse av valg i forhold til skole. Steinar Kvale skriver i sin bok "Det kvalitative forskningsintervjuet" (2006, side 21) *"forskningsintervjuet er et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener"* Opplevde foreldrene at de hadde noe valg når barnet deres skulle begynne på skolen? Denne opplevelsesdelen ville jeg ikke få på samme måte ved å velge en kvantitativ metode. Jeg valgte en kvalitativ metode der forskningsintervjuet

er basisen. Forskningsintervjuet er en samtale mellom to parter som begge har felles interesse av temaet. Maktforholdet i forskningsintervjuet er asymmetrisk, med det mener en at det er intervjueren som definerer spørsmålene, kjenner emnene og temaene og er den som styrer intervjuet (Kvale 2006). Med et semistrukturert intervjuguide har jeg bestemte temaer som jeg har valgt ut på forhånd, og med åpne underspørsmål under de ulike temaene. Jeg har noen faste spørsmål for å få med noen standarddata fra informantene, men har muligheten for å gå i dybden på enkelte spørsmål for å få fyldigere og mer utdypende svar. Spørsmålene som jeg stiller skal være med å skape en positiv interaksjon oss imellom. De skal også holde samtalen i gang og motivere intervjupersonene til å fortelle om egne erfaringer og følelser (Kvale 2006).

Med intervjuguiden var målet å få svar på egen problemstilling. Det ble da viktig at de konkrete spørsmålene ble knyttet opp mot problemstillingen slik at jeg kunne få svar på den. Jeg ville ha et prøveintervju for å få testet ut alt det tekniske utstyret slik at jeg var godt kjent med det. Men den viktigste grunnen til at jeg ville ha et prøveintervju var for å se om intervjuguiden min holdt mål. Vil jeg få svar på egen problemstilling, eller er ikke spørsmålsformuleringer gode og konkrete nok, og ikke minst er spørsmålene forståelige. Er det noe spørsmål som er for pågående og nærgående? Burde kanskje enkelte spørsmål vært formulert på en annen måte for å oppnå et bedre resultat? Dette var noen av spørsmålene jeg håpet å få svar på ved å ha et prøveintervju.

Selve intervjuene ble tatt opp på MP3 spiller, for seinere å bli transkribert, men underveis var det viktig for meg å notere ned informantenes følelser og sinnsstemninger, dette var informasjon som jeg kunne bruke og som ikke kommer fram på et opptak, men som kan være utfyllende informasjon fra min side (Fuglseth og Skogen 2007). Men denne informasjonen er selvfølgelig helt subjektiv, og vil ikke ha noen reell verdi i forhold til forskningen da den ikke kan dokumenteres, men er helt og holdent mine egne tolkninger av intervjusituasjonen der og da.

I intervjuguiden vil jeg velge å gå litt åpent ut først, stille såkalte ufarlige spørsmål, som for eksempel om det er gutt eller jente og barnets alder. Dette gjør jeg for å kunne etablere en felles forståelse og plattform for hva som er temaet, hva det er vi skal samtale om (Dalen 2004). Men også for at informantene skal kunne føle seg vel i situasjonen og bli noe kjent med meg. Det er viktig å legge til rette for trygghet og tillit hos informantene, slik at jeg får mest mulig utfyllende svar på mine spørsmål.

3.4 Forsknings etiske spørsmål, validitet og reliabilitet

Dette kapitlet vil ta for seg noe forskningsetiske spørsmål som jeg sto oppe i som forsker i forbindelse med intervjuene, og selvfølgelig i selve arbeidet med master oppgaven. Videre vil jeg beskrive hvordan jeg behandlet innsamlet data på en forskningsetisk måte slik at både validiteten og reliabiliteten ble ivaretatt.

3.4.1 Etiske problemstillinger

I nesten all forskning kan en stå ovenfor etiske utfordringer og møte på ulike problemstillinger. Denne masteroppgaven er en kvalitativ forskningsstudie hvor intervju blir brukt til innhenting av data. Forholdet mellom forsker og informant vil da stå sentralt. Fordi jeg som forskeren skal innhente personopplysninger fra de forskjellige informantene var jeg pliktig å sende meldeskjema om prosjektet til Personvernregisteret, og kort tid etter fikk jeg klarsignal til å fortsette.

For å få tak i informanter benyttet jeg meg av BUP i et fylke på Østlandet. De sendte ut et informasjonsbrev for meg, hvor det gikk fram hva prosjektet gikk ut på. De som ønsket å delta kunne ta direkte kontakt med meg enten via e-mail eller telefon. I informasjonsbrevet som ble sendt til alle foreldrene ble de gjort oppmerksom på at de kunne trekke seg når de måtte ønske. De foreldrene som ble med i selve undersøkelsen underskrev et notat der det igjen ble fremhevet muligheten for å trekke seg underveis, og at all informasjon som de kom med ville bli oppbevart forsvarlig i samsvar med retningslinjene fra Personvernregisteret. Før hvert intervju forklarte jeg

informantene hva som var min problemstilling for oppgaven og hva det var jeg ønsket å finne svar på, slik at vi hadde en avklaring av min rolle før intervjuet startet (Fuglseth og Skogen 2007).

Ved å ha en intervjuundersøkelse kommer en som forsker tettere inn på informantene, en kommer inn på livets forutsetninger og opplevelser som informantene har (Befring 2007), og i en slik situasjon må en opptre med varsomhet og ydmykhet i møte med informantene. Jeg stilte spørsmål som virkelig satte følelsene i sving hos informantene, og jeg må innrømme at jeg ikke var like godt forberedt på at disse spørsmålene skulle frambringe så mange følelser som både sinne, frustrasjon, latter og tårer. Men jeg som intervjuer var der, jeg var sensitiv og lyttende ovenfor informantene. Jeg ga informantene tid til å snakke, og ta den pausen som de trengte. I et enkelt tilfelle spurte jeg om vi skulle stoppe, fordi det satte så mange følelser i bevegelse hos informanten, men informanten ville ikke det, og etter en pause var vi i gang igjen med intervjuet.

Det er viktig å ivareta informantenes anonymitet, slik at de ikke skal bli gjenkjent eller føle at jeg misbruker deres tillit ved å henvise til by eller oppgi navn. Det vil ikke bli knyttet noen stedsnavn til selve undersøkelsen, navn eller data som vil gjøre det mulig å kjenne igjen noen av informantene vil bli fjernet. Jeg vil henvise til familiene med nummer slik at de skal kunne føle seg anonymisert og forhåpentligvis godt ivaretatt.

3.4.2 Drøfting av undersøkelsens validitet og reliabilitet

Validitet og reliabilitet er to sentrale begreper i all type forskning. Disse to begrepene er først og fremst knyttet opp til den kvantitative forskningen hvor det finnes mange ulike standardiserte metoder å måle validitet og reliabilitet i forskningen på. Med validitet menes at det kan trekkes gyldige slutninger. Det en har forsket på er holdbart, og det vil være gyldighet i funnene og styrke i dataene (Befring 2007), kort sagt hvor fullgod er måleresultatene. I det jeg har forsket på. Har jeg målt det jeg hadde til hensikt å måle, og fikk jeg noe svar i forhold til problemstillingen?

Validitet

Intervjuguiden vil være utgangspunktet for all datainnsamling. Det var viktig med et prøveintervju i forkant slik at jeg eventuelt kunne forandre enkelte spørsmål, finne ut om alt teknisk utstyr fungerer slik at alle intervjuene blir tatt opp likt og behandlet likt. Kort sagt prøve å unngå feilkilder. Etter at jeg hadde gjort unna et prøveintervju oppdaget jeg at jeg trengte å øve meg på å beherske det tekniske utstyret bedre slik at det ville bli en bedre flyt i intervjuene, og at jeg fikk med meg alt som ble sagt. Jeg valgt å ha to MP3 spillere til opptak bare for å sikre meg på en best mulig måte, og hvis det var utydigheter på det ene opptaket var sjansen stor for at det var tydeligere på den andre MP3 spilleren. For å få en størst mulig grad av validitet er det en forutsetning at jeg transkriberte intervjuene ordrett. Jeg tok med alle mmm`er og æær , alt som informantene sa. I utskriften ble dette tydelig.

Utvalget av informanter var ikke så veldig stort, jeg fikk 4 informantfamilier og totalt 6 informanter. Med et bredere utvalg av informanter kunne jeg kanskje ha fått dekket flere ulike valg hos foreldrene. Slik det ble nå var det kun en familie som hadde valgt spesialskole som første valg. Men på den annen side fikk jeg veldig engasjerte foreldre som var beviste og som reflekterte over hva de stod for og hva de mente om skolevalg. En feilkilde kan være at informantene har snakket sammen i forkant av intervjuene og på den måten ha påvirket resultatene, fordi det her er snakk om små miljøer og alle er med i samme interesseorganisasjon. Jeg anser den muligheten for svært liten, fordi jeg spurte om foreldrenes personlige opplevelse og erfaringer i forhold til deres skolevalg. Og hvilke momenter som involverte deres familie og hva som var deres personlige erfaringer. Alle intervjuene ble foretatt i løpet av en uke, og det kan være med å minske muligheten for at informantene har pratet sammen. Jeg velger å tro at det ikke har påvirket mitt datamateriale, da informanter kom fra ulike skolekretser, og jeg spurte etter familienes opplevelse av deres konkrete valg i forbindelse med skolestart for deres barn med en diagnose innenfor ASF.

Reliabilitet

Reliabilitet er regnet som et lite egnet begrep innenfor den kvalitative forskningen. Det krever at andre forskere nøyaktig skal kunne etterprøve framgangsmåten for å komme fram til noenlunde samme resultat ved en senere anledning (Befring 2007). Som tidligere nevnt er det standardiserte metoder og analyser som blir brukt i den kvantitative forskning. Disse metodene lar seg ikke overføre og bruke i den kvalitative forskningen. I mitt forskningsprosjekt vil foreldrene være i en utvikling og omgivelsene rundt vil også endre seg, slik at det i løpet av kort tid vil bli vanskelig og etterprøve denne forskningen.

Reliabilitet i den kvalitative forskningen må oppnås via nøyaktighet i framstillingen av data fra intervjuguiden. Det blir viktig at intervjuene blir transkribert så nøyaktig som mulig for å ivareta reliabiliteten. Jeg må være åpen for at min forskerrolle kan ha påvirket informantene med mitt nonverbale kroppsspråk, og med mine mmmèr og mine æææær. Ved å si dette kan jeg ha bekreftet svar fra informantene uten at jeg bevisst ønsket det. En annen faktor kan være at spørsmålene jeg stilte var ledende, og på den måte fikk jeg de svarene jeg ønsket. Dette kan være en mulig feilkilde, men informantenes ulike svar vil bidra til reliabilitet og validiteten i datamaterialet. Det ble viktig å ha en intervjuguide som var bygd opp slik at informantene kunne gi fyldige og innholdsrike svar, og på den måten være med å svare på problemstillingen.

4. Presentasjon av funn og drøfting.

4.1.1 Metodiske refleksjoner og analyse av innsamlet materiale

I dette kapitelet vil jeg ta for meg den informasjonen som informantene har kommet med. Jeg fikk 4 informantfamilier som jeg intervjuet. Noen av familiene valgte å la begge foreldrene være tilstede under intervjuet, mens i andre familier var de representert med kun en av foreldrene. Når jeg hørte igjennom intervjuene etterpå opplevde jeg at foreldrene var så samkjørte som foreldre at de fullførte setningene for hverandre. Jeg har her valgt å slå sammen svarene til mor og far i de familiene der begge var til stede. Informantene blir i oppgaven presentert som familie nr.1, familie nr.2 osv. Under transkriberingen er foreldrene sitert med mor sier:, og far sier:, slik at jeg kan gå tilbake i datamaterialet for å få mer utdypende svar hvis det er noe jeg undrer meg over. Svarene fra disse 4 familiene kommer fortløpende i oppgaven, og jeg henviser som tidligere nevnt, ikke til hva en av foreldrene har sagt, men kun benevner de som familie nr.1 osv. Videre har jeg valgt å ha familienes utsagn stående i kursiv, for på den måten å vise til hva foreldrene har svart. Her er det informantenes svar slik de kom fram under intervjuet som er skrevet ned. Under den enkelte hypotese har jeg en kort innledning for deretter å la familiens svar komme etter nummer. Informantene er samlet etter den rekkefølgen jeg intervjuet familiene, med familie nr 1 først.

Hypoteser

I forbindelsen med utformingen av det semistrukturerte intervjuet, valgte jeg å lage 5 hypoteser som er formet ut fra spørsmålene i intervjuguiden. Disse 5 hypotesene har dannet bakgrunnsteppet for hvilke teorier jeg har trukket frem i teoridelen, og på den måten få en sammenheng mellom teori og metodedel. Videre i oppgaven har jeg knyttet informantenes svar opp til de ulike hypotesene, for etterpå å kunne ha mulighet for å sammenligne informantenes svar inn under de forskjellige hypotesene.

På den måten kunne jeg se om det var noen sammenfallende svar informantene i mellom, og om mulig få svar på egen problemstilling.

Jeg vil nå i analysedelen ta for meg den enkelte hypotese og sammenligne svar fra familiene, for å se om svarene er sammenfallende, eller om det er store ulikheter i svarene. Deretter vil jeg sammenholde informantenes svar opp mot teorien for å se om det er faglige begrunnelser for svarene. Til slutt under den enkelte hypotese vil jeg i noe grad sammenligne informantenes svar og vurdere om min hypotese har grunnlag i virkeligheten.

4.1.2 Svar knyttet opp mot hypotese nr. 1.

Hypotese nr. 1 lyder: ”*de faglige rådene og opplevelsen av hvordan foreldrene ble møtt av PPT og BUP, er med på å påvirke deres valg av skoletilbud for eget barn*”.

Inn under denne hypotesen vil jeg se etter utsagn fra informantene som omhandler familienes opplevelse av, og de faglige rådene som de fikk fra både PPT og BUP. Det vil være naturlig å knytte teori fra Davis (2000) sin Partnerskapsmodell og C.Roger`s (1990) terapeutiske holdning inn under denne hypotesen. Fokuset under hypotese nr.1 vil være familienes opplevelse av møtet med PPT og BUP. Hvordan foreldrene ble møtt av ekspertisen innenfor disse to instansene. Følte foreldrene at de rådene de fikk var råd som de kunne benytte seg av? Det vil også være interessant å se om de fulgte rådene som de fikk.

Under intervjuene spurte jeg informantene om hva slags informasjon de har fått fra PPT og BUP. I intervjuguiden valgte jeg å dele spørsmålene opp, slik at jeg først spurte om PPT og deretter om BUP. Dette gjorde jeg for at det skulle bli enklere for meg å se etter forskjeller i svarene fra informantene ovenfor disse to instansene. I svarene fra informantene ble ofte PPT og BUP snakket om som ett. Hos enkelte familier var det noen ganger vanskelig å huske tilbake, fordi det var gått så lang tid, og som foreldre er en mer opptatt av hverdagen og situasjonen her og nå.

Familie nr.1: Når jeg spør familie nr. 1 om hva slags informasjon de fikk fra PPT så var deres første reaksjon og svar stillhet. Etter hvert kom det ”*Nei husker ikke.*”, ved å gi de enda mer tid så kommer familien fram med flere svar.

Familie nr.1: ”*PPT sa jo veldig mye, at det er en veldig fin skole for den diagnosen. At det er trygt og godt og kompetanse*”. (Dette om spesialskolen i forhold til barn nr. 2.) ”*For barn nr. 1 så ble vi anbefalt en annen spesialskole, men der hadde vi bestemt oss på forhånd for nei.*”

Når jeg spør nærmere om de følte at PPT og BUP var der for dem er svaret fra familien ”*vi tenkte ikke direkte sånn, om det var noen som stod bak oss.*”

Det kan se ut som om familien her ikke følte at verken PPT eller BUP var med dem i denne prosessen, når de sier at de ikke følte at det stod noen bak dem. Davis (2000) sier at det er viktig å møte et annet menneske, for å kunne hjelpe dem til å møte hverdagen, løse små og store utfordringer i hverdagen. Og det å skulle velge skole for sine barn kan være en prosess som kan oppleves som vanskelig for den enkelte familie. Ofte er det slik at en rådgiver fra PPT eller BUP har større kunnskaper om emnet ASF så tidlig i prosessen enn det foreldrene har, mens de på den annen side er eksperter på sitt eget barn. For å få til et best mulig resultat er det viktig at partene arbeider mot et felles mål. Jeg velger å tolke dette utsagnet fra foreldrene på den måten at de nok følte seg noe alene i denne situasjonen, og at PPT og BUP burde om mulig vært tettere på familien, og gitt dem en følelse av at de var der for dem.

Familie nr.2 svarer: ”*ingen, i utgangspunktet ikke fått noe informasjon, vi visste ikke om mulighetene, eller hva vi hadde krav på av hjelp*”. ”*Når faktisk ikke representanten fra PPT kan Asperger og heller ikke skjønner konsekvensen av og de ser på det som en liten ekstra utfordring, ja så kommer du ikke langt.*”

En PPT- rådgiver innehar ikke alltid all kunnskap om et bestemt emne, men en rådgiver skal i følge Davis (2000) hjelpe familien til å løse eventuelle problemer og utfordringer de måtte ha. Det å gi foreldrene en følelse av at de ikke skjønner konsekvensen av hva det vil si å ha Aspergers syndrom, gir ikke foreldrene noen god

følelse eller gjør dem kompetente til å hjelpe seg selv. Det å samarbeide om utfordringene slik at foreldrene blir i stand til å mestre hverdagens små og store problemer, bør være en rådgivers største anliggende. I C.Roger`s terapeutiske holdning (Rogers 1990) så bruker han ordet og begrepet empati. Med empati mener en evnen til å dele andres følelser, sette seg inn i andres følelser og prøve å forstå verden slik rådsøkeren ser den. Ved å ha en slik empatisk evne ovenfor familien vil familien få en følelse av at PPT skjønner og forstår noe av de utfordringene som familien har ved å ha et barn med en diagnose innenfor autismespekteret.

Lenger ute i intervjuet kommer familie nr. 2 med et annet sitat:” *med mer informasjon så hadde kanskje valget vært annerledes. Opplevd at PPT og BUP har støttet oss hele veien og jobbet for at barnet skal få hjelp hele veien*”.

Dette svaret fra informantene er ikke i samsvar med familiens første svar, og det er interessant. Ved å la informantene snakke mer om emnet, virket det på meg som om de klarte å huske flere ulike situasjoner, og de kom her med et annet syn på både PPT og BUP. Johannessen, et al (2005) sier i sin bok ”Rådgivning” at i enhver rådgivning situasjon er det viktig at rådsøkeren opplever å bli møtt med tillit, bli lyttet til, bli sett og hørt. Når foreldre opplever å bli sett, hørt og lyttet til, vil de få en opplevelse av at hjelpeapparatet er med dem, og kanskje valgene en familie står ovenfor da kan bli annerledes. Som familie nr. 2 sier: *de har støttet oss hele veien.*” Familien sitter igjen med en helhetlig følelse av at de har fått hjelp fordi de har en opplevelse av at PPT og BUP var der for dem. PPT og BUP viste både empati og var kongruente ovenfor familien slik at de opparbeidet seg tillit ovenfor familien (Rogers 1990). Denne opplevelsen var med på å prege familiens holdning, og de fikk en følelse av å bli sett og hørt. Jeg opplever at denne familien i en hvis grad har klart å skille mellom PPT og BUP. De forteller at PP rådgiveren ikke hadde kunnskaper om emnet Asperger syndrom, og de opplevde det som en ekstra belastning, og ingen hjelp der og da. Senere i intervjuet forteller familien at de opplevde å bli både sett og hørt av ekspertisen.

Familie nr.3 ”det var godt for meg at PPT sa hva de tenkte” (sagt i forhold til det å skulle gi barnet en diagnose).

Informanten oppfordret PPT til å fortelle hva de mistenkte kunne være diagnosen til barnet. Det å etablere tillit til hjelpeapparatet er viktig. Det er foreldrene som skal ha informasjon om sitt eget barn, og det er viktig at de opplever at PPT og BUP er oppriktig interessert i deres situasjon. Det å kunne gi foreldrene en følelse av økt mestring og kunnskap om diagnose til eget barn blir viktig. Ved å gi foreldrene mer kunnskap om emnet kan det være en måte å kunne hjelpe og veilede foreldrene videre. Familien opplevde at det var godt at PPT sa hva de tenkte i forhold til diagnose. Carl Rogers (Roger 1990) sier at rådsøkeren skal bli møtt med empati, evnen til å se verden slik rådsøkeren ser den. Mulig at det var empati rådgiveren klarte å formidle slik at familien satt igjen med en god følelse etter møtet med hjelpeapparatet, og på den måten var familien klar til å gå videre.

*”når jeg har vært der på BUP og fått diagnosen så vet ikke jeg hva mer de kan tilby”.
”jeg ønsker ikke mer hjelp til barnet mitt enn det han faktisk trenger, men samtidig så er jeg ikke i en posisjon til at jeg kan vurdere det. Jeg er ikke pedagog eller spesialpedagog, men man klynger seg jo til et sånn normalitets ting og diagnosen er jo et stigma, ekstra hjelp skal være hjelp og ikke en belastning”*

Jeg har også valgt å ta med dette utsagnet fra familie nr 3. fordi jeg mener at det sier noe om familiens situasjon og fortvilelse der og da. Familien vet ikke hva de skal etterspørre av råd fra BUP, fordi dette er for nytt for familien. De har nettopp fått en diagnose på barnet sitt, og det er naturlig at en familie i en slik sammenheng vil føle sorg. Det blir da viktig at rådgiver og familie kan tenke sammen og arbeide mot et felles mål. Det vil som regel være til det beste for barnet. I Davis (2000) sin Partnerskapsmodell ligger nettopp dette til grunn, det å ha realistiske forventinger til hverandre. Samtidig må alle parter være enige om hva de ønsker for barnet, og hvilken vei de skal gå for å nå målet. Igjen er det PPT og BUP som er eksperten ovenfor ASF diagnosen, og det blir, slik jeg ser det, viktig at BUP formidler kunnskap og informasjon om diagnosen til familien, slik at de i felleskap kan bli enige om hva

som vil være det beste for barnet og familien. På en annen side kan en velge å tolke dette utsagnet i lys av Antonovskys salutogenese (2000). Han mener at en som menneske skal ha fokus på mulighetene og ha evnen til å se løsninger på de utfordringene en møter. I dette tilfelle ønsker informanten hjelp til å se løsninger og muligheter for sitt barn. Men hvor mye hjelp barnet vil trenge vet familien ikke. De ønsker ikke mer enn det barnet trenger, fordi familien er redd for at barnet skal bli stigmatisert hvis det får for mye hjelp.

Familie nr.4 :”PPT var tidlig inne, jeg følte at vi kom litt i bakgrunn. Rådgiveren var diffus hun klarte ikke å gi oss noen ordentlige tips. Mesteparten måtte vi gjøre selv. Vi hadde klart oss uten henne der og da. Hun sa det var opp til oss.”

Når jeg første gangen leste dette utsagnet så tenkte jeg at her har ikke PPT rådgiveren erfaring fra C. Rogers (1990) sin terapeutiske holdning eller så har vedkommende ikke klart å formidle en slik holdning ovenfor familien. En annen mulighet er at PPT rådgiveren manglet kunnskaper om de ulike diagnosene innenfor ASF. Familien sier at de hadde klart seg uten en rådgiver der og da. Å være kongruent slik Roger fremhever i sin terapeutiske holdning, det å være genuint tilstede i rådgivningssituasjonen vil være viktig. Å kunne vise familien empati ved å prøve å forstå familiens situasjon her og nå, og å møte familiens usikkerhet ved det å ha et barn med en diagnose innenfor ASF, med de utfordringene skolevalg er. Senere i intervjuet kommer familien inn på andre aspekter som BUP sa, og hvordan familien opplevde møtet med hjelpeapparatet.

”BUP sa vi måtte tenke selv, evaluere. Tenk selv sa BUP for da er jeg ikke så avhengig av så mange andre, det tror jeg var det viktigste som ble sagt, selv om de ikke ville involvere seg.”

Lassen (2004) skriver at rådgivning handler om å hjelpe mennesker slik at de blir i stand til å hjelpe seg selv. Sett i det lyset kan rådene familien fikk fra BUP være et slikt råd om å tenke selv, at de må evaluere det de nå vet og har fått av informasjon, og på den måten trekke egne slutninger. Familien opplevde og tolket det dit hen at

BUP ikke ville engasjere seg i familien i denne avgjørelsen. Davis (2000) peker på viktigheten av å være tilstede og å vise foreldrene respekt, la foreldrene oppleve å få en økt tro på seg selv slik at de kan bli kompetente til å løse de utfordringer de måtte stå ovenfor i forhold til skolevalg for barnet sitt med ASF.

”Rådene påvirket oss i begge retninger, vi fløy litt sånn fram og tilbake før vi endelig tok et standpunkt.” er et siste sitat fra familie nr 4 inn under hypotese nr.1.

I partnerskapsmodellen til Davis (2000) peker Davis på det å gå sammen med familien, være der for å hjelpe dem til å ta valg. Om de valg familien tar er de rette, vil en først kunne se etter en tid. Det er viktig at familien føler at de ikke står alene. Som rådgiver må en respektere familiens valg, og gi dem anerkjennelse og respekt for de valgene familien tar.

Sammenligning av informantenes svar under hypotese nr. 1.

En skal være varsom med å legge for store tolkninger inn i et datamateriale som ikke har et større omfang enn dette. Svarene som informantene hadde sees her opp mot hypotese 1, ”de faglige rådene og opplevelsen av hvordan foreldrene ble møtt av PPT og BUP er med på å påvirke dere valg av skoletilbud for eget barn”. Når jeg ser på svarene til de 4 informantene under ett så er det her både likheter og ulikheter.

Familie nr. 2 og nr. 3 opplevde at det var godt å ha PPT og BUP der. De forteller at begge instansene var der for dem. De merket både støtte og empati, og det å bli både sett og hørt. De hadde en opplevelse av at dette var instanser som brydde seg om dem. Familiene nr. 1 og nr. 4 kommer ikke med direkte utsagn som bygger opp om en følelse av at det var godt å ha PPT og BUP der. De sier at de har en opplevelse av å komme litt i bakgrunnen, og at de ikke direkte følte at PPT og BUP var der for dem. Den første reaksjonen når jeg spør familie nr. 2 var også at PPT og BUP ikke var der med informasjon og råd, men lenger ut i intervjuet kommer de med mer utfyllende utsagn der de allikevel har en følelse av at PPT og BUP var der for dem.

Ingen av de 4 informantene kommer med utsagn som bygger opp under denne hypotesen. Det er ingen av familiene som sier klart og tydelig at rådene og den

informasjonen de fikk fra PPT og BUP har påvirket dem i en eller annen retning i forbindelse med skolevalg. Som nevnt tidligere har heller familiene en opplevelse av at PPT og BUP var der for dem, at disse instansene kunne være til hjelp, men at PPT og BUP ikke påvirket valgene deres i noen bestemt retning.

4.1.3 Svar knyttet opp mot hypotese nr. 2.

Det å oppleve at barnet ditt kanskje vil trenge ekstra hjelp og støtte, kan være vanskelig for enkelte familier å akseptere og å forstå. Familiene står mest sannsynlig ovenfor nye utfordringer fordi barnet har fått en diagnose som vil vare livet ut, og det kan gi familien nye utfordringer i hverdagen. Hypotesene nr. 2 og nr. 5 henger noe sammen slik jeg ser det. Hypotese nr. 2 tar for seg akseptering av diagnosen til barnet, mens hypotese nr. 5 handler om tidspunktet for hvor lenge barnet har hatt diagnosen. Noen av svarene fra foreldrene kunne knyttes opp mot begge hypotesene. Under intervjuene spurte jeg ikke etter barnets funksjonsnivå. I ettertid ser jeg at det kunne ha vært med som et spørsmål for å se om funksjonsnivået til barnet kunne være avgjørende for foreldrenes skolevalg.

Hypotese nr. 2: ”foreldrenes akseptering av å ha fått et barn med en diagnose innenfor ASF er med på å påvirke deres valg.”

De 4 familiene kom med forskjellige svar, ut ifra at det er forskjellige familier med ulik bakgrunn og ståsted. Når jeg stilte foreldrene spørsmålene kom det fram mange forskjellige følelser hos familiene, det var reaksjoner som sinne, sorg, tårer og også mye latter. Dette var engasjerte foreldre som var opptatt av sine barn, og som ønsket det beste for barna sine. De gav flotte beskrivelser av sine barns positive sider når jeg bad dem om å gjøre dette. Jeg vil nå trekke fram noen av informantenes svar og se de i lys av teoridelen som omhandler sorg og sorgreaksjoner. Ordet ”krise” blir ofte definert som ”et avgjørende vendepunkt” (Johannessen et al 2005), en må gjøre et valg som vil være avgjørende for hvilken retning livet skal ta, og de valgene vil være av betydning når en har fått et barn med en diagnose innenfor ASF. Men som familie

nr.4 påpeker gjør man valg underveis, og pr i dag så er dette de valgene de har tatt. Om en tid så er det kanskje andre valg foreldrene vil stå ovenfor.

Familie nr.1. ”*Vi kunne ha vært lengre framme i prosessen (i forhold til barn nr.1), så det er noen mennesker der jeg ikke setter så pris på. Det skal jeg innrømme jeg har vært sint noen ganger. Vente, vente, vente det er den dummeste unnskyldningen jeg har hørt. Jeg kjenner faktisk at jeg blir sinna når jeg snakker om det.*”

Det å oppleve å få en diagnose satt på sitt eget barn, setter i gang mange ulike følelser hos et menneske. Denne familien nevner sinne. De opplever sinne ovenfor andre mennesker som de mener har vært med på å forsinke prosessen ovenfor et av barna sine angående det å få en diagnose innenfor ASF. Familien reagerer på det som blir sagt med sinne, når de føler at de burde ha fått noe mer hjelp til barnet sitt. Familien ser at barn nr. 1. trenger hjelp, og deres fortvilelse over at hjelpeapparatet ikke gjør nok for dem og deres barn er stor. Hos denne familien gir det seg utslag i sinne når de snakker om denne prosessen. Det å føle en så stor maktesløshet ovenfor at hjelpeapparatet ikke hjelper dem bygger ikke opp under familiens tillit til de ulike instansene som bør yte hjelp. Å kunne gi råd til familien slik at de føler at de kan være i stand til å hjelpe seg selv er viktig (Lassen 2005). Og som rådgiver vise familien empati og forståelse for en fortvilet situasjon som familiens kanskje føler at de er oppe i.

Familie nr.2. ”*Vi møtte opp på BUP så fikk vi diagnosen så var det noe informasjon der, men vi hørte jo ikke lenger etter at han sa Asperger, så hørte vi ikke mer den dagen. Og så fikk vi et lite hefte og så var det lykke til nesten. Det er jo litt bedre nå da, men det var et kjempe sjokk.*”

Denne familien sier at de ”gikk i sjokk”, og at de ikke klarte å høre mer den dagen etter at barnet hadde fått sin diagnose. Jeg tolker det som et kraftig utsagn fra familien det å gå i sjokk. Men et slikt utsagn sier mye om familiens fortvilelse og situasjon der og da. Det blir rådgiverens viktigste oppgave å fortelle at en er her som rådgiver for dem, og at de kan ringe eller ta kontakt når som helst slik at familien ikke føler at de

er overlatt til seg selv. Her kan rådgiveren vise familien empati og være der for familien i en vanskelig tid. Være empatisk til stede og dele familiens følelser lik det Rogers sier i den terapeutiske holdning (Rogers 1990). Både PPT og BUP kan være til stor hjelp for familien, ved å vise at de stiller opp for familien og tar seg tid til å kontakte dem for å høre hvordan det går. Det blir viktig at familien opplever at de har noen de kan komme med sine spørsmål til, og at det er noen som kan lytte til familiens opplevelse. Hvor lenge en familie vil være i sjokkfasen er individuelt betinget (Johannessen et al 2005). La familien oppleve og føle at det er noen der som kan møte dem og hjelpe dem i deres sorgbearbeiding. For på den måten kan familien etter hvert begynne å orientere seg framover. Familien sier også at det er noe bedre nå, og det kan bety at de er over i bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen hvor familien skal finne sin måte å leve på, de skal tilpasse seg den nye situasjonen og få hverdagen til å fungere. Dette er ofte en prosess som tar tid, og familien kan nok oppleve at de beveger seg mellom ulike sorgfaser og sorgreaksjoner. Det kan en mulig se i dette utsagnet der familien sier noe om deres endrede syn på spesialskolen ” *vi har hatt feiltolkning om spesialskolen. Vi tenkte at barnet vårt hører ikke hjemme der. Nå har vi fått mer informasjon, og ser at sånn er det ikke. Jeg tolker dette utsagnet slik at familien har fått bearbeidet sine følelser, og aksepterer barnets diagnose på en annen måte nå enn tidligere.*

Familie nr. 3. har noen av de samme tankene og opplevelsene som familie nr. 2 i forbindelse med å akseptere og å få en diagnose gitt til sitt barn.

Familien sier: ”*Når du får en sånn alvorlig diagnose så tenker du worse case, og så tenker du det behøver ikke å være så ille.*”

At familien begynner å stille spørsmål om hvorfor, og lete etter svar på hva det er de kan gjøre er viktig. De ser etter løsninger, og de vil prøve å lete etter meningen slik som Antonovsky (2000) hevder. Det handler om hva den enkelte opplever som meningsfullt, forståelig og håndterbart i tilværelsen. Slik kan en finne løsninger som gjør at livet går videre og en som menneske ikke bare ser problemer, men muligheter. Slike utsagn kan tolkes på forskjellige måter, det kan blant annet inneholde mye

fortrenging hos informantene, og ulike forsvarsmekanismer setter inn, dette er en vanlig følelse i reaksjonsfasen (Johannessen et al 2005). En klarer ikke å ta innover seg den beskjed en har fått, og det enkleste er å fortrenge det. Dette utsagnet kan vise at familien har begynt prosessen med å tenke framover, se mulighetene til barnet, og at foreldrene er i nyorienteringsfasen der en ser framover og prøver å orientere seg, og innrette seg så best en kan etter barnets behov og vanske. Antonovsky skriver i boka ”Helbredets mysterium” (2000) at det er det enkelte menneskets opplevelse av sammenheng, der en opplever tilværelsen som meningsfull, forståelig og håndterbar som kan være en hjelp for enkeltmenneske til å komme seg videre i sorgprosessen, slik at hver enkelt kan komme styrket ut av en vanskelig situasjon. Familien sier ”*det kan da ikke være så ille*” kan vitne om et ønske om å se løsninger på vanskene og ikke bare problemene. Familie nr. 3 hadde flere utsagn som jeg har valgt å legge inn under denne hypotesen, og dette utsagnet er som følger:

”jeg har ikke engang sagt til besteforeldrene at barnet har Asperger siden han er såpass velfungerende. Det er på en måte et skjult handikap og i familiesetting så kommer det ikke så tydelig fram. Det har jeg vært lei meg for at jeg ikke har orket, men det er fordi jeg har vært i sorg selv og det har vært et sjokk og en belastning over tid, så jeg har ikke hatt krefter til å være tilstede for deres reaksjon foreløpig. Det er dumt, men sånn er det.”

Når jeg nå ser disse to utsagnene opp mot hverandre så velger jeg å tro at familien ikke er på vei til å nyorientere seg, men fortsatt er i fase 2 og reaksjonsfasen i forhold til enkelte opplevelser og situasjoner. Utsagn som ”jeg er i sjokk, jeg orker ikke, og dette har vært en belastning for meg over tid”, er sterke utsagn og som jeg mener sier noe om at familien ikke har begynt å orientere seg videre framover, men fortsatt sliter med følelser i reaksjonsfasen. Dette kan være vanskelige følelser og opplevelser som for enkelte kan være en utfordring å dele med andre. For noen familier er det slik at en kan bevege seg mellom de ulike fasene. En er på vei videre til neste fase, men er ikke helt ferdig med den forrige fasen. Det kan dette utsagnet være en indikasjon på. Et annet moment kan ha noe med tidspunktet for når denne familien fikk diagnosen

på sitt barn, og hvor lenge dette er siden. Dette barnet fikk diagnosen på våren før barnet skulle begynne i 1.klasse, og barnet går nå i 2.klasse (se under hypotese 5).

Videre i mitt empiriske materiale falt valget på dette utsagnet fra familie nr.4.

Familie nr.4.”*en innrømmelse som sitter langt inne, men en god innrømmelse.*”

Dette utsagnet kan sees i lys av hva familien har svart i forhold til når diagnosen ble satt på barnet. Barnet fikk diagnosen når det var 4 år, og er nå 12. Jeg velger å tolke utsagnet slik at familien er kommet i nyorienteringsfasen. I denne fasen så finner familien nye måter å leve livet sitt på, de har tilpasset seg situasjonen her og nå (Johannessen et al 2005). Det å oppleve en utviklingskrise er normalt, og det blir sett på som en forutsetning for menneskelig utvikling og modning. Reaksjonene, følelsene og hvor lenge fasene varer hos den enkelte person, vil variere fra menneske til menneske. Dette kan også sees på i sammenheng med Ingstad og Sommerschild (1984) sin undersøkelse, der de sier at kriser og krisens forløp vil være kulturelt betinget. Vi tar med oss våre kulturelle verdier og holdninger i møte med kritiske hendelser, og vi vil handle ut fra det (Johannessen et al 2005). Ut ifra en slik vinkling vil det ikke kunne finnes noe sikkert svar på hvordan håndtere ulike sorgreaksjoner og følelser, fordi de vil være kulturelt betinget ut ifra våre verdier og holdninger.

” *det var informasjonsmøte med spesialskolen, PPT og hjemmeskolen. Der fikk vi beskjed om at barnet ikke ville komme inn på spesialskolen fordi barnet fungerte for bra. Vi visste ikke hva autisme var engang. Da det ble bestemt at barnet skulle gå på hjemmeskolen så var det bra*”.

Her beskriver familien en situasjon der de på en måte tidligere har blitt stilt ovenfor et valg, men så er det andre som tar en avgjørelse for dem likevel, da det viser seg at det ikke er plass på spesialskolen for deres barn, fordi det fungerer for bra. En annen interessant kommentar fra familien er at de ikke engang visste hva autisme var. Denne familien hadde tillit til hjelpeapparatet rundt seg, og en kan om mulig tolke at de på den måten har vært med på å skape en gjensidig tillit mellom familien, PPT og BUP.

Sammenligning av informantenes svar under hypotese nr. 2.

Ved en sammenligning og en oppsummering av utsagnene under hypotese nr. 2 ser jeg at for de fleste av familiene var valget å gå på hjemmeskolen. Valget var gjort på forhånd hos to av familiene (familie nr. 1 og nr. 2), fordi den diagnosen som barnet fikk ble satt etter at barnet hadde begynt på skolen, og da hadde familiene i realiteten ikke noe valg. Familie nr. 1 har to barn med en diagnose innenfor autismspekteret, og de har to ulike opplevelse og erfaring med skolevalg. For barn nr. 2 valgte familien spesialskole. Det gjorde familien allerede når barnet fikk diagnosen ved 2 ½ års alder (se under hypotese nr. 5). Det var kun denne ene familien som var sikker i sitt valg i forhold til spesialskole ved så tidlig alder. Familie nr. 2 og nr. 3 var også sikre i sine valg ved skolestart og der valgte foreldrene at barnet skulle begynne på hjemmeskolen. For den siste familien nr. 4, så var de noe usikre i forhold til spesialskole kontra hjemmeskole. Begge alternativene ble diskutert, og det ble avlagt besøk på begge steder. Valget som familie nr. 4 eventuelt skulle ta, ble på en måte tatt av andre instanser da de fikk beskjed om at det ikke var plass for barnet deres på spesialskolen. Familie nr. 1, nr. 2 og nr. 4 har noen utsagn som er like, og disse svarene handler om å få informasjon om barnets diagnose. Ut fra sitatene er informasjonen de har fått, og inntrykket de sitter tilbake med, veldig forskjellig. Ved en oppsummering under hypotese nr. 2 ser jeg at familienes utgangspunkt for valg av skole er veldig ulikt. Dette fordi avgjørelsen i forhold til skolevalg, i mange tilfeller vil være avhengig av når barnet får sin diagnose. Skal en ha en reell mulighet for å kunne velge skole for sitt barn med en diagnose innenfor autismspekteret, bør barnet ha fått diagnosen i god tid før barnet skal begynne på skolen. I de familiene der barnet har fått en diagnose ett til to år før skolevalg, har slik jeg tolker det kommet lenger i sin bearbeiding og akseptering av barnets diagnose, enn hos de familiene der barnet fikk diagnosen etter skolestart. De familiene der barnet fikk diagnosen etter at barnet hadde begynt på skolen, hadde slik jeg ser det ikke noe reelt valg ved skolestart, men valgmuligheten vil alltid være der. Sett i lys av hypotese nr. 2 kommer ingen av informantene med svar som bygger opp under hypotese nr.2.

4.1.4 Svar knyttet opp mot hypotese nr 3.

Hypotese nr. 3 lyder: ”foreldrenes kunnskaper om rettigheter er med på å påvirke foreldrenes valg av skoletilbud for deres barn.”

Vet familiene nok om lovverket og om hvilke rettigheter og muligheter dette gir dem? Vil det gi noe utslag i forhold til valg av skole for familiene hvis de vet om rettighetene sine. Når jeg spurte foreldrene om hva slags informasjon de hadde fått i forhold til rettighet, var det noe sprikende svar men det var også mange likhetstrekk i svarene. Under intervjuene med familiene ble det presisert at fokuset var på rettigheter i forhold til Opplæringsloven og retten til spesialundervisning. Det svarene dreide seg om var hvorvidt de følte at de hadde fått noen hjelp, og om de kunne nok om rettighetene sine. Det var for noen familier vanskelig å huske tilbake fordi de følte at det var gått så lang tid fra første gang rettigheter var et tema for familien, men også fordi de var usikre på om de hadde fått noe hjelp i det hele tatt.

Familie nr.1. sier ”*jeg føler at vi ikke vet nok om rettighetene våre. Vi har fått noe informasjon, men ikke nok. Men vi har nok med dagen i dag.*”

Denne familien har 2 barn med en diagnose innenfor autismespekteret, og de har valgt forskjellig skoletilbud til sine 2 barn. Foreldrene sier videre at: ”*i forhold til spesialskolen så blir alt fulgt opp, og ivaretatt der. I forhold til hjemmeskolen så er jeg i tvil, de følger vel egentlig rettighetene*”.

Foreldrene sier at de ikke helt vet om hvilke rettigheter de har, og de er også usikre på om skolen vet om rettighetene som det enkelte barnet har. I følge Opplæringsloven og §5-4 så spiller foreldrene en viktig rolle i det å sørge for at skolen gjør de undersøkelser som er nødvendig for å finne ut om barnet trenger spesialundervisning og hva denne opplæringen skal inneholde. Når barnet har en diagnose innenfor ASF, bør det foreligge en sakkyndig vurdering fra PPT. Den sakkyndige vurderingen skal foreligge før skoleeier gjør vedtak om spesialundervisning etter § 5-1 eller spesialpedagogisk hjelp etter § 5-7. Denne sakkyndige vurderingen skal si noe om eleven har utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, videre skal den si noe om

realistiske opplæringsbehov for eleven. Og tilslutt om eleven kan hjelpes innefor det ordinære opplæringstilbudet som skolen har. Denne vurderingen og hjelpen bør ikke foreldrene være usikre på om barnet får. Skolen er etter Opplæringsloven § 5-5 pliktige til å gi spesialundervisning. I K-06 har den enkelte elev rett til å få opplæring ut i fra elevens evner og utviklingsnivå. Og undervisningen skal tilpasses i fag og stoff ut i fra K-06 (Utdannings og forskningsdepartementet 2005). Med dette utsagnet fra informanten tolker jeg familien dit hen at de er usikre på om dette skjer.

Når jeg spør **familie nr. 2.** om rettigheter så er svaret deres:

” før skolestart ingenting. Det har vi lært oss selv, har lært å tråle nettet og å finne regler og lover og sånn. Og så må vi spørre”.

Videre i intervjuet så spør jeg om hvordan det er nå, om de har fått noe hjelp så sier foreldrene” *vi har måttet spørre etter IOP, IP og om å få et enkelt vedtak, det har kommet fordi vi kjente rettighetene våre. Den informasjonen vi har fått har vi fått fra BUP underveis, og fra interesseorganisasjonen. Etter 3 år har vi fått assistent. Dem har vi mast oss til, og er tatt fra andre på trinnet.”*

Ut ifra familiens svar tolker jeg det dit hen at informanten har fått lite informasjon fra andre instanser om hva som er deres rettigheter i forbindelse med skole, om IOP og om IP (individuell plan). Dette har de måttet finne ut selv. Opplæringsloven gir føringer for hvordan legge undervisningen til rette for den enkelte elev ut ifra forutsetninger og evner. I Opplæringsloven § 5-3, § 5-4 og § 5-5, står det noe om foreldrenes rolle, PPT sin rolle og skolens rolle i forhold til elever som får spesialundervisning. Alle har et ansvar ovenfor barnet med en diagnose innenfor ASF. Foreldrene sier at de har mast seg til assistent for sitt barn. Den enkelte skole er ansvarlig for å legge til rette og organisere den tilpassede opplæringen i følge Backmann og Haug (2006). Det blir skolens valg av lærestoff, metodevalg og organisering som må tilpasses, for på den måten sikre at den enkelte elev utvikler grunnleggende ferdigheter og når målene i K-06 (Utdannings og forskningsdepartementet 2005).

Den opplevelsen og følelsen av at en ikke har nok informasjon gjør seg også gjeldende i utsagnet til familie nr.3.

Familie nr.3. svarer ”*Nei jeg tror ikke det. Jeg har sjekket med andre, hatt samtaler med andre og den informasjonen den har jeg måttet søke selv.*”

Som tidligere nevnt har både foreldrene, skolen og PPT et ansvar ovenfor barnet. Det å motta eller få spesialundervisning skal være et tilbud på lik linje med annen undervisning og opplæring. Om skolen kan hjelpe eleven innefor det opplæringstilbudet som skolen har, og gi et forsvarlig opplæringstilbud skal komme til uttrykk i enkelt vedtak for eleven, jamfør Opplæringsloven § 5-5. Skolene er også forpliktet til å følge K-06, og de føringene denne planen gir. K-06 sier at den enkelte elev skal få tilpasset opplæring ut i fra elevens alderstrinn og utviklingsnivå (Utdannings og forskningsdepartementet 2005). Her ligger det et ansvar hos den enkelte skole, men også hos den enkelte pedagog til å følge dette opp. Denne familien har benyttet seg av familiens nettverk for å innhente den informasjon som de følte de hadde bruk for. Det å kunne benytte seg av både det formelle og uformelle nettverket som Bø (2000) skriver om i ”Barnet og de andre”, må være en styrke for familien. Familien har på denne måten aktivt søkt etter informasjon fra ulike personer, instanser og organisasjoner. Informantens konklusjon er at familien har måttet skaffe seg informasjon selv.

Familie nr.4. svarer slik ” *rettigheter i forbindelse med skolevalg nei. PPT informerte oss om rettigheter, vi viste ikke så mye før vi møtte dem*”.

Det er bra at det finnes rådgivere som kan informere foreldre om hva lovverket sier. Det er mange ulike ting å forholde seg til når en har fått et barn med en diagnose innenfor ASF, og lovverket er stort og kan virke vanskelig å finne fram i. Opplæringsloven sier noe om den enkelte elevs rettigheter til blant annet spesialundervisning ut ifra § 5. Når det gjelder K-06, sier den noe om hva det enkelte barn har rettigheter til i forhold til tilpasset opplæring ut i fra elevens evner og aldersnivå (Utdannings og forskningsdepartementet 2005). For elever med en

diagnose innenfor ASF, vil de som oftest ha rettigheter i forhold til spesialundervisning, fordi de har fått en sakkyndig vurdering fra PPT. Å skulle undervise elever med en diagnose innenfor autismespekteret, setter ofte helt spesielle krav til undervisningen, blant annet på grunn av elevens manglende kognitive ferdigheter (Jordan 2006, Kaland 2009).

Sammenligning av informantenes svar under hypotese nr.3.

Når jeg skal sammenligne svarene fra informantene, i forhold til hypotese nr.3 angående rettigheter i forbindelse med skolevalg, velger jeg å tolke informantenes svar som stort sett sammenfallende. Alle familiene svarer at de har fått lite eller ingen informasjon om rettigheter de som foreldre har, og at dette er et emne de ikke vet nok om. De har alle måttet søke aktivt informasjon hos andre eller finne ut av det på egen hånd. Familiene har brukt andre bekjente eller vært flittige bruker av internett. To av familiene sier at etter en tid fikk de noe informasjon av PPT og BUP. En skal være varsom med å trekke for bastante konklusjoner når datamaterialet er såpass lite som det er i denne masteroppgaven, men en kan si at det er en antydning til at de ulike instansene slik som PPT og BUP, bør bli flinkere til å fortelle om rettigheter som foreldre har. Det å vise til og å gi ut skrevet informasjon slik at foreldrene har mulighet for å ta fram informasjonen ved en senere anledning vil være viktig. Denne gruppe med informanter hadde ikke så mye informasjon om rettigheter de som foreldre har i forbindelse med skolevalg, de har måttet skaffe til veie mye informasjon selv. Ut ifra hypotese nr. 3 velger jeg å påstå at foreldrene ikke har blitt påvirket av den informasjonen om rettigheter de hadde i forkant, når de skulle velge skole for sitt barn. På bakgrunn av at de svarer at de ikke hadde fått noe informasjon, eller informasjonen var mangelfull.

4.1.5 Svar knyttet opp mot hypotese nr. 4.

I forbindelse med hypotese nr. 4” *foreldrenes nettverk er med på å påvirke deres valg*” svarer familiene her noe mer ulikt. Inge Bø (2000) definerer et nettverk som et sosialt system der det handler om varige relasjoner mellom mennesker. Disse

forbindelseslinjene i et nettverk er med på å påvirke oss både i forhold til atferd, konflikter, stress, kjærlighet, aksept og utfordringer. Men det er også i dette nettverket at vi utvikler våre holdninger og verdier. Hva som vil være informantenes nettverk vil variere fra familie til familie. I denne masteroppgaven har noen informanter definert det som medlemskap i autismsforeningen, mens andre informanter tenker mer på familien sin. Hvordan informantene oppfatter sitt nettverk, og om de lar nettverket påvirke familienes valg i forhold til skole vil være et åpent spørsmål.

Familie nr. 1. ”*jeg tror ikke det at vi er med i autismsforeningen har gjort det. For barn nr.2 så ville valget ha vært det samme. Men jeg er ikke blitt noe negativ etter å ha blitt med i foreningen. Familien har støttet oss i alt sammen.*”

Denne uttalelsen er sammenfallende med det Gundersen og moynahan (2006) sier i sin bok ”Nettverk og sosial kompetanse” at det er viktig med støtte fra familie og venner, for på den måten å komme en lettere igjennom personlige kriser og påkjenninger. Denne familien har valgt å være åpne rundt barnas diagnose og de valgene de som familie har stått ovenfor. Å få støtte fra familien i det en gjør vil oppleves som godt. Bø (2000) sier at det er i nettverket at vi utvikler våre normer og regler, og det er her vi får opplevelse av kjærlighet, aksept, støtte og utfordringer. Familie nr. 1 føler at slektens støtte er med på å hjelpe dem framover, og gir dem støtte når de møter på utfordringer. Det å være medlem av en støtteforening som autismsforeningen blir sett på som en fordel, der en møter likesinnede med mer eller mindre lik problematikk. Dette nettverket kan være på linje med det Bø (2000) sier er et uformelt nettverk, samtidig som det er et formelt nettverk der en kan få hjelp, delta på ulike fagkurser og få ulike typer veiledning ved behov.

Familie nr.2. ”*er medlemmer i foreningen, men ikke ved skolevalg.*”

Denne familien svarer klart at de ikke var medlemmer av autismsforeningen ved tidspunktet for skolevalg. Det har heller ikke vært med på å påvirke deres skolevalg for barnet deres, da barnet fikk diagnosen etter at barnet hadde begynt på skolen. Ved spørsmål om andre familiemedlemmer har påvirket informantene i forhold til

skolevalg, svarer informantene at det har de ikke diskutert med familien. I boka til Klefbeck og Ogden (2005) skriver de at det er viktig å ha et nettverk hvor en kan samtale eller diskutere forhold som er viktige for å mestre sitt eget liv. Det kan være innad i den nære familien eller med venner. På den måten kan en være med å bygge opp et nettverk som kan være en styrke for hele familien.

Familie nr. 3. ”familien påvirket?” *nei, gamle foreldre som ikke vet om diagnosen ennå. En av mammaene i klassen til barnet er med i sentralstyret for autismeforeningen i Norge og har vært en støtte. Hun har sagt noe om rettigheter. Dette gjør det lettere å etablere voksenkontakt, lettere å sende ditt spesielle barn ut til venner. Du har hørt at barnet ditt ikke fungerer, men her møter du noen som forstår og aksepterer. Det er lett å isolere seg. ”Meldte meg inn i foreningen seinere, så foreningen hadde lav prioritering da.”*

Inge Bø (2000) sier at det er forbindelseslinjene i nettverket som er med på å påvirke oss. Denne informanten har funnet hjelp og støtte hos en annen familie som er i en liknende situasjon. Det er i dette nettverket og via disse forbindelseslinjene en kan møte på aksept fra andre, kjærlighet, støtte, vennskap osv. Informanten sier at de ikke har informert sin egen familie om barnets diagnose (se hypotese nr. 2), en kan mulig tolke informanten dit hen at vedkommende bruker det uformelle nettverket (Bø 2000) som kan være venner og kollegaer for å få hjelp og støtte. Det å være medlem i autismeforeningen hadde ikke noen form for prioritet på det tidspunktet, og det kan være ulike årsaker til dette. En mulig årsak kan være at barnet fikk diagnosen såpass sent i forhold til skolestart, slik at informanten ikke hadde rukket å melde seg inn. En annen årsak kan være at en ikke prioriterte dette fordi det var mange andre ting som hadde større prioritet på det aktuelle tidspunktet, som for eksempel å bearbeide og forstå barnets diagnose.

Familie nr. 4. ”vi hadde ikke turt å melde oss inn akkurat da. Vi melde oss inn seinere, vi følte at vi ikke hørte hjemme der, men det gjør vi nå.”

Ved valg av skole hadde ikke denne familien meldt seg inn i autismeforeningen. De følte de var usikre på om dette kunne være noe for dem. Det å ha et nettverk rundt seg som kan være der for å hjelpe dem og gi dem trygghet, kan være bra (Bø 2000). Det kan her være flere familier som er i noenlunde samme situasjon og de kan være til hjelp og støtte for hverandre. Etter hvert kan en utvikle vennskap familiene i mellom og gode relasjoner kan oppstå.

Sammenligning av informantenes svar under hypotese nr. 4.

Når jeg nå skal se etter likheter eller ulikheter i svarene fra informantene, opplever jeg familienes svar som veldig like. Ingen av familiene var medlemmer av interesseorganisasjonen autismeforeningen på det tidspunktet det var aktuelt å velge skole. En av familiene sier at det å melde seg inn i autismeforeningen hadde lav prioritet på det tidspunktet, men at det var aktuelt å melde seg inn seinere. Jeg tolker utsagnene fra informantene slik, at det å være medlem i en interesseorganisasjon har ikke påvirket familienes skolevalg. Andre faktorer som kan påvirke foreldrenes valg av skole kan være familie og venner. Her er svarene fra informantene også noe like, det vil si at familiene til informantene i noen grad er blitt informert om barnets diagnose, men det har ikke hatt noen påvirkning i forhold til informantenes valg av skole. Familiene står alene om valget. Det er kun en familie som sier at de ikke har informert deler av den nærmeste familien om barnets diagnose. Familiens valg har vært deres alene. Svarene fra informantene var stort sett sammenfallende på den måten at familiene ikke har latt andre påvirke deres valg av skole. Det var informantenes egne valg. Jeg kan på den måten si ut ifra det lille utvalget jeg har, at min hypotese ikke har noen grunnlag i virkeligheten. Foreldrenes nettverk har ikke hatt noen påvirkning i forhold til skolevalg for deres barn. På bakgrunn av informantenes svar vil jeg trekke den konklusjonen at deres forhold til nettverk ikke er med på å påvirke deres valg av skole.

4.1.6 Svar knyttet opp mot hypotese nr. 5.

Hypotese nr. 5 ”Tidspunktet for hvor lenge barnet har hatt en diagnose innenfor ASF er med på å påvirke foreldrenes valg av skole” kan blant annet ses i lys av teoridelen som omhandler sorg og sorgreaksjoner. Hvor langt de ulike familiene er kommet med å orientere seg i forhold til barnets diagnose, og hvor lenge barnet har hatt diagnosen vil kanskje være med å påvirke foreldrene i deres valg. I min empiriske undersøkelse har tidspunktet for når familiene har fått diagnosen til barnet sitt variert. For en familie ble diagnosen satt etter at barnet begynte på skolen, og i et slikt tilfelle har ikke foreldrene noe reelt valg, fordi det var naturlig at barnet begynte på hjemmeskolen.

Familie nr.1. ”barn nr 1 fikk diagnosen når hun var 7 år etter 3 år med mas. Barn nr. 2 fikk diagnosen når han var 2 ½ år. (når barnet var 6 mnd. trodde de han var døv fordi han ikke reagerte på lyd, ved 2 ½ år var han uten talespråk og ble sent til utredning)

For barn nr 2 så var valget spesialscole. For barn nr 1 så hadde hun ikke fått en diagnose ennå,(ved skolestart) og da var det hjemme skolen som var alternativet.”
(Det er to års aldersforskjell mellom søsknene).

Når det gjelder familie nr.1 så har denne familien to barn med en diagnose innenfor ASF. Denne familien har ”valgt” to ulike løsninger for sine barn. Da familien fikk en diagnose innenfor autismespekteret på barn nr. 2, var foreldrene tidlig bevisste på at dette barnet skulle begynne på spesialskolen for barn med en diagnose innenfor ASF feltet. De sier i intervjuet at de ser på spesialskolen som det beste opplæringstilbudet for denne diagnosen. Foreldrene godtok og aksepterte tidlig den diagnosen som barnet hadde fått, og de så raskt etter nye løsninger og muligheter jamfør teoridelen sorg og sorgreaksjoner (Johannessen et al 2005). Når det gjaldt barn nr.1, hadde familien ikke denne muligheten, pga at barnet ennå ikke hadde fått en diagnose. Det var da naturlig for barnet å begynne på hjemmeskolen. Når det gjelder denne familien kan en om

mulig si at det å ha fått en diagnose tidlig på barn nr. 2, har vært med på og påvirket familiens valg i forhold til skoletilbud.

Familie nr. 2. ”*begynte å undres når barnet var 4 ½ år, men han fikk ikke diagnosen før en måned før han var 7. Jeg vet ikke om vi hadde hatt diagnosen noe år før, og vi på en måte hadde fått informasjon om at spesialskolen var kjempebra for Aspergere , ja så kan det hende vi hadde valgt annerledes, men det er vanskelig. Men det ville ikke ha vært førstevalget uansett fordi han fungerer så bra.*” ”*vi tror han hører til i normalskolen hvis situasjonen hadde vært annerledes.*”

Denne familien har undret en stund på om det var noe med barnet deres. Det tok over 2 år før barnet fikk en diagnose. Barnet hadde begynt på hjemmeskolen, da barnet ennå ikke hadde fått en diagnose. Foreldrene har i ettertid vært noe usikre på dette valget, men som foreldrene sier så ville ikke spesialskolen ha vært førstevalget fordi barnet fungerer så bra. En inkluderende skole bør ha rom for mangfold og for variasjoner, slik at elever kan være med i fellesskapet ut ifra egne forutsetninger og behov. En kan ikke kreve det samme av alle elever. Det å inkludere elever handler om at skolene må organisere seg slik at innholdet og metodene passer for alle og for den enkelte elev. Denne familien har hatt noen opplevelser med skolen som har gitt dem noen mindre gode erfaringer. Det tolker jeg ut fra utsagnet som ”*vi tror han hører til i normalskolen hvis situasjonen hadde vært annerledes*”. Det er viktig at skolen kan møte den enkelte elev på dens nivå og gi tilpasset opplæring på det nivå som eleven befinner seg både faglig og mentalt. Ut i fra det som står i K-06, blir det viktig at den enkelte skole bygger på verdier som toleranse, likeverd og demokrati (Utdanning og forskningsdepartementet 2005). På den måten har den enkelte familie en mulighet for å føle at barnet deres hører til i normalskolen, og familien kan få en trygghet på at skolen møter barnet der barnet er og at skolen vil ivareta både barnet og familien på en best mulig måte. Foreldrene gir uttrykk for at barnet fungerer så bra, derfor ville ikke spesialskolen ha vært noe alternativ for dem, og barnet får også i denne familien en diagnose etter at barnet har begynt på skolen.

Familie nr. 3. ” *han fikk diagnosen når han var 5 på våren, han skulle begynne på skolen den høsten..... han går på den skolen han sogner til.*”

Som familien sier så fikk barnet diagnosen på våren det året han skulle begynne i første klasse. Det kan bety at familien har hatt liten tid til å innhente informasjon og tenke ulike alternativer for skole. Familien svarer klart at barnet går på den skolen han sogner til. Og familien har heller ikke vurdert andre alternativer for barnet. Denne familien er veldig klar i sine synspunkter i forhold til skolevalg, og familien har heller ikke vurdert spesialskole for barnet. Hjemmeskolen er barnets skole fordi det er der familien bor.

Familie nr. 4 ” *barnet fikk diagnosen når hun var 4 år. Jeg vil si jeg er veldig glad hun fikk diagnosen før hun begynte å skolen. At vi fikk et år i barnehagen med masse fokus på skolestart. Og det påvirket oss veldig både i forhold til normal skole, de sa at hun kunne utvikle seg positivt, ja det var bra.*”

Denne familien hadde 2 år på seg fra barnet fikk diagnosen og fram til skolestart. Det ser ut for meg som om familien brukte denne tida godt, da de som tidligere nevnt var noe usikre på hva slags skoletilbud de ville gi barnet sitt. Familien valgte å la barnet begynne på hjemmeskolen. I Opplæringsloven står det i §5 at elever som ikke har utbytte av det ordinære opplæringstilbudet har rett til spesialundervisning” den enkelte skole må legge til rette for spesialundervisning når de har elever på enkelt vedtak. Kaland skriver i Spesialpedagogikk 2009 at det er viktig at den enkelte skole lytter til det foreldrene har å fortelle for på den måten å tilrettelegge undervisningen, og sjansen for å lykkes med undervisningen og inkluderingen vil øke. Det vil kreve at skolene legger forholdene spesielt til rette med tanke på å skape en rolig og trygg atmosfære (Kaland 2009). På den måten kan en møte elevens behov og være med på å minske elevens stressfaktorer. Denne familien hadde et år før skolestart til å orientere seg i forhold til hjemmeskole eller spesialskole. Og de sier at dette året var viktig for familien. De søkte etter kunnskap om de ulike skolene, og de fikk også råd om skolene. Disse rådene påvirket familien, men gjorde de også i stand til å ta egne valg. Hjemmeskolen ble informert og familien fikk høre at barnet kunne utvikle seg

positivt. Skolen la forholdene til rette for barnet sitt, slik at det har kunnet få gode oppvekstvilkår og bedret livskvalitet (Lassen 2004).

Sammenligning av informantenes svar under hypotese nr. 5.

For to av familiene ble ikke diagnosen satt før etter at barnet hadde begynt på skolen. Disse to familiene opplevde at hjemmeskolen var det naturlige valget for dem. Når jeg ser videre på familie nr.1 og nr.4, ble diagnosen gitt til barna en stund før skolestart. (for familie nr.1 så gjelder dette kun barn nr. 2). Familie nr. 4 sier at de opplevde det bra å ha god tid på seg før barnet skulle begynne på skolen. Det ble tid til å undersøke alternativer til hjemmeskolen noe som foreldrene opplevde som positivt. Familie nr.1 gjorde tidlig et valg for barn nr.2. det var ingen av de andre familiene som gjorde noe tilsvarende valg. Familie nr. 3 fikk diagnosen stilt på våren rett før skolestart i august, og familien valgte at barnet skulle gå på hjemmeskolen som han sogner til. Jeg mener at skulle foreldrene ha reelle valg i forhold til skole for sitt barn ved skolestart, bør nok foreldrene oppleve at diagnosen blir stilt tidligere. Men muligheten for å velge spesialskolen vil foreldrene har seinere også. Ved å få diagnosen tidligere har foreldrene en mulighet for å bearbeide følelsene sine i forhold til barnets diagnose. De kan få tid til å orientere seg for å se om det fins alternativer til hjemmeskolen hvis det er aktuelt, og ikke minst skaffe seg informasjon og kunnskaper om ASF som diagnose. Hvis de velger hjemmeskolen kan skolen legge til rette for et opplæringstilbud som er tilpasset elever med en diagnose innenfor ASF, og skolen har på den måten en mulighet for å legge til rette for en god overgang mellom barnehage og skole. Familiene velger ofte hjemmeskolen selv om de har mulighet for å velge noe annet. Det kan se ut for meg at enkelte av disse familiene undersøker nærmere før de bestemmer seg. For de familiene som får diagnosen etter at barnet har begynt på skolen, så har disse familiene ikke noe reelt skolevalg. Har barnet ikke fått en diagnose, foreligger det mest sannsynlig heller ingen sakkyndig vurdering, og foreldrene har derfor ikke noe grunnlag for å søke om elevplass på en spesialskole. For de familiene som fikk en diagnose tidlig på barnet sitt, så har det hatt betydning for skolevalg. De har hatt mulighet for å vurdere ulike alternativer, og det ser jeg på

som viktig for både barnet og foreldrene. Ut ifra hypotese nr. 5 mener jeg det er vanskelig å trekke et entydig svar, da svarene fra informantene er sprikende. Å få en diagnose tidlig kan være med å påvirke foreldrenes valg, fordi foreldrene får en tid til å akseptere og mulighet for å orientere seg i forhold til ASF som diagnose.

4.1.7 Svar knyttet til problemstillingen.

Problemstillingen har vært:

”På hvilket grunnlag gjør foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse valg av grunnskole”.

Ved hjelp av de forskjellige hypotesene har jeg fått belyst noen av foreldrenes tanker og holdninger til denne problemstillingen. Jeg har prøvd å få familiene i tale angående momenter som jeg mener og tror kan ha påvirket deres valg av skoletilbud. Under dette punktet har jeg trukket fram svar fra de ulike informantene som jeg mener belyser problemstillingen og som er med på å gi meg noen svar. I denne masteroppgaven er det 4 ulike familier med helt ulike behov, bakgrunn, kunnskaper om ASF, derfor opplever jeg det som noe vanskelig å trekke noen helhetlig konklusjon ut fra svarene til informantene. En av grunnene til dette er at det er et avgrenset datamateriale med få informanter, og jeg har da begrenset med svar.

Familie nr.1.” *valg av skole var ganske enkelt, for barn nr. 2 det var ikke noe tøft for meg å velge spesialskole, en vanlig skole. Når han fikk diagnosen så tenkte jeg spesialskole.”*

Når en møter på en familie som er så sikre på at de vil velge spesialskole for barn nr.2 kan det på den ene siden si noe om deres erfaring med hjemmeskolen for barn nr.1. De kan føle at de ikke har blitt møtt med blant annet forståelse for hva en slik diagnose får av konsekvenser for barn nr.1 på hjemmeskolen. På den annen side kan de oppleve at barnet deres ikke er blitt ivaretatt på en god nok måte. Videre kan det si noe om at de som foreldre har kunnskaper om ASF, og om deres barns behov. De har stor tillit til spesialskolen som de ser på som en vanlig skole.

Familie nr.2.” for oss var det aldri noe alternativ. Vi visste ikke på en måte at det var noe alternativ. Det ble liksom aldri diskutert. Vi har liksom konsentrert oss om at det er nærskolen der han skal begynne, og vi må sørge for at den er best mulig før skolestart.”

Det overordnede prinsippet i den norske skolen er prinsippet om tilpasset opplæring for den enkelte elev. Det er skoleeiers plikt å legge til rette for opplæringen for den enkelte elev (Utdanningsdirektoratet). Skolene bør så langt det er mulig samarbeide med hjemmet, fordi det burde være en god hjelp å ha foreldrene med på laget i forbindelse med skolestart. Ansvar for gjennomføringen av opplæringen ligger hos skoleeier. Å inkludere elever i skolen er ikke bare enkelt, det krever planlegging fra personalets side, tilrettelegging for eleven og vilje fra alle parter for å lykkes. I en inkluderende skole er det et viktig prinsipp at alle har rett til tilpasset opplæring og til å delta i det sosiale fellesskapet uavhengig av elevens personlige eller fysiske egenskaper (Utdannings og forskningsdepartementet 2005). En forholder seg ikke til om eleven har utbytte av deltagelse, men hvordan gjøre deltagelse mulig for eleven. Kunnskapsløftet sier noe om tilpasset opplæring, og om at lærerens pedagogiske opplegg må være smidig nok til å møte elevenes ulikheter i evner og utviklingsrytme. Barn og unge skal få smaken på den oppdagergleden som finnes i nye ferdigheter, praktisk arbeid, forskning og kunst. (Utdannings og forskningsdepartementet 2005). Denne familien arbeidet for at barnet deres skulle få et best mulig undervisnings opplegg ved hjemmeskolen. De kontaktet skolen for å forberede skolen på elevens behov. Når jeg spør om familien er fornøyd med det valget de har gjort i forhold til skole, så svarer de: ”Ut ifra det vi vet nå så er vi ikke det for å si det sånn. Langt i fra. Nå får han et bra tilbud, men det har kostet alt for mye for han og oss. For normalt fungerende barn er skolen bra, men for barn som har ekstra utfordringer så er den ikke bra.”

Når en skal inkludere elever med en diagnose innenfor ASF i hjemmeskolen, må personalet som jobber i skolen ha noen basiskunnskaper om de ulike diagnosene innenfor ASF, slik at skolen kan gjennomføre og legge tilrette for gode tiltak og

opplegg for eleven. De som har den daglige kontakten og ansvaret for undervisningen for eleven med en diagnose innenfor ASF, må en kunne forvente innehar mer kunnskaper enn resten av personalet. På den måten kan en møte faglige utfordringer og legge til rette for en best mulig inkludering av elever med en diagnose innenfor ASF (Jordan 2000). Nils Kaland (Spesialpedagogikk 2009) skriver at en må lytte til foreldrene til disse elevene for det er de som kjenner barna. Ved å lytte til foreldrene kan en være med å øke mulighetene for å tilrettelegge undervisningen enda bedre, og en har større mulighet for å lykkes med inkluderingen. Familien sier at ting fungerer bra nå, men det har kostet familien mye. Om skolen har lyttet til familiens erfaringer med å ha et barn med en diagnose innenfor autismspekteret kommer ikke fram av intervjuet. Ved å samarbeide med hjemmet og lytte til deres erfaringer vil skolen ha mulighet for å lage et bra tilpasset opplegg for eleven, og foreldrene trenger ikke være usikre på barnets skoletilbud. I det første utsagnet til familien sier de selv at de ikke hadde et alternativ til hjemmeskolen, fordi de ikke visste om spesialskolen. Å gi familien informasjon om spesialskolen vil slik jeg ser det være en oppgave for PPT eller BUP da det er de som har kontakten med familien. Denne familien ønsket at barnet skulle gå på hjemmeskolen, og det kan være forskjellige grunner for at temaet spesialskole ikke har blitt drøftet.

Familie nr. 3. ” nei, skolevalget det ble gjort bare fordi at han går på den skolen som er nærmest der vi bor. Så det var det valget. Det har vært noe bevist valg altså vi sogner til den skolen og dermed går han på den skolen.”

Det første utsagnet som denne familien kommer med er klart nei, rett etter på kommer familien med en utgreiing om at barnet går på hjemmeskolen fordi det er dit han sogner. Slik sett er dette en bastant påstand fra familien, og familien opplever at de har gjort et riktig valg for barnet sitt. Det var kun denne familien som hadde slike klare svar i forbindelse med valg av skole. Her har ikke valget vært annet enn at han sogner til skolen og da går han der, en spesialskolen har ikke vært vurdert som noe alternativ for familien.

Familie nr.4. ” vi fikk valget, selv om de sa at hun ville få en kriseplass på spesialskolen. Vi fikk vite at vi skulle få veiledning fra spesialskolen. Det åpnet øynene og mulighetene våre. Vi hadde barnet med oss på skolebesøk, og vi pratet mye med henne. Hun hadde sine tanker om skole og hun valgte hjemmeskolen for der kunne hun leke med dukker. Hun har fått være med å bestemme og det tror jeg har vært riktig.”

Jeg opplever at denne familien hadde mye informasjon om de ulike alternativene før skolevalg. De var på to skolebesøk, ett på hjemmeskolen og ett på spesialskolen, og de fikk mye informasjon om de to ulike skolene fra PPT og BUP. Det var her flere instanser inne i bildet, som kom med sine råd til familien. Det var familien alene som tok valget. Det som her er interessant i dette utsagnet er at familien også tok med seg barnet på råd. De tok med seg barnet på skolebesøk til de to forskjellige skolene, og de gav barnet informasjon om de ulike skolene. Foreldrene lyttet til det barnet hadde å si, før de foretok et skolevalg. Ut ifra de kunnskapene og den informasjonen foreldrene hadde, valgte familien hjemmeskolen for sitt barn.

Sammenligning av informantenes svar opp mot problemstillingen.

Når jeg ser alle svarene fra informantene opp imot hverandre, har alle familiene på ulikt vis, tatt valg i forhold til skoletilbud for sitt barn. Jeg velger å tolke utsagnene fra familie nr. 2 og 3, dit hen at de ikke var så bevisste i forhold til skolevalg da barnet begynte på skolen. Familie nr. 2 visste ikke om noe alternativ for sitt barn, da barnet heller ikke hadde fått en diagnose ennå. Familie nr. 3 så heller aldri spesialskole som et alternativ. Der går barnet på den skolen som han sogner til. Familiene nr.1 og nr. 4 vurderte ulike skoletilbud for barnet, og slik jeg ser det opplevde familien at de hadde et valg. Jeg erfarte at familie nr. 4 er den familien som ble ivaretatt best av de ulike instansene som PPT og BUP i forkant av skolestart. De ble lyttet til, og de var på ulike skolebesøk. De forteller at de som familie ble gitt mye informasjon før de skulle ta skolevalget, og de tok også barnet med i denne prosessen.

Sett i lys av problemstillingen så mener jeg at familie nr. 4 hadde et reelt valg i forhold til skole. Dette tror jeg skyldes at de gir uttrykk for at familien har fått mye informasjon fra ulike instanser som PPT og BUP i forkant. De hadde god tid til å vurdere de forskjellige alternativene, og de fikk mulighet til å få svar på spørsmål de hadde i forbindelse med de ulike skolene. På den annen side har jeg familiene nr. 2 og nr. 3 som med sine utsagn sier at de ikke har fått noe informasjon om skolevalg. De lar barnet begynne på hjemmeskolen, fordi de ikke viste om noe annet alternativ og ut ifra det de hadde av informasjon på det tidspunktet de skulle foreta valg, var det en rett avgjørelse.

Det kan se ut for meg som om det er noe tilfeldig hva slags informasjon de ulike familiene får i forkant av at barnet deres skal begynne på skolen. Jeg tror at fordi familiene får ulik informasjon fra de forskjellige instansene, blir deres opplevelse av at de har et mulig skolevalg også ulik. Det kan være forskjellige grunner til at informasjon fra PPT og BUP ikke blir gitt, blant annet at barnets diagnose blir satt så sent at skolevalget for barnet er uaktuelt. På den annen side er det PPT og BUP sin oppgave å vurdere situasjonen rundt barnet, for å se om barnet vil ha utbytte av å være inkludert på hjemmeskolen. Et annet aspekt er muligheten for at både PPT og BUP har informert familien, men at de ikke har klart å få denne informasjonen med seg på grunn av deres sorgreaksjoner og livssituasjon der og da.

Jeg opplever at de ulike informantene gjør sitt valg av skole på veldig forskjellige grunnlag. Jeg mener at to av familiene innehar informasjon som de reelt bruker for å vurdere hvor barnet skal begynne på skolen, og ut ifra dette konkluderer med skolevalg. For de to andre familiene opplever jeg at de har ikke fått den samme informasjonen, og derfor blir deres valg for barnet hjemmeskolen. De har ikke hatt noe valg siden de ikke hadde noe annet alternativ. Sett i det lyset kan det være noe tilfeldig på hvilket grunnlag foreldre gjør sitt valg av skole for barnet sitt. Skal en som foreldre kunne foreta et valg, må en ha noe å velge mellom, og har en ikke den informasjonen eller kunnskapen som gjør at en kan velge, blir det heller ikke noe valg.

4.1.8 Ville valget vært annerledes nå?

Om skolevalget ville vært annerledes nå enn da, er et resultat av problemstillingen min. Jeg ønsket at foreldrene skulle reflektere over det valget de en gang gjorde for sine barn. Familiene svarte på problemstillingen, men det er alltid nyttig og interessant å se om valget ville vært annerledes nå, fordi familiene har erfaring fra den skolen som barnet går på. Foreldrene har mest sannsynlig mer kunnskap om emnet nå enn da de foretok valget. Mennesker er i stadig endring og forandring slik at den avgjørelsen en tok da barnet var 6 år trenger ikke å være gjeldene etter noen år, fordi omgivelsene forandrer seg, en får mer kunnskap om emnet, og ikke minst er barnet i en utvikling. Igjen er svarene fra familiene forskjellige slik jeg ser det.

Familie nr. 1. ” *nei for barn nr. 2 er vi kanon fornøyde. For barn nr.1 så er det annerledes. Jeg vet ikke om vi hadde noe annet valg. Vi er ikke fornøyde med opplegget rundt.*”

Familie nr.1 svarer at de er usikre i forbindelse med skolevalget for barn nr.1. Foreldrene føler at de ikke hadde noe alternativ til hjemmeskolen, enda de visste om spesialskolen og det den står for. At spesialskolen ikke skulle kunne gi et tilfredsstillende tilbud til barn nr. 1, er jo også et tankekors. Det kan på den ene siden si noe om opplegget der, eller om typen elever som er der. Er det overvekt av for eksempel gutter ved en spesialskole for elever med en diagnose innenfor ASF, kan det være vanskelig for foreldre generelt å sende sitt barn dit hvis de har ei jente. Det vil da være få jenter å leke med for eksempel, og det sosiale med roller og venninner vil da være begrenset. Dette er noe som familien kommer inn på med kommentaren ” *sånn sett har jeg lyst på spesialskolen (underforstått å sende barn nr.1 dit), men minuset der igjen da, er at det er bare gutter der. Den sosiale tingen blir borte.*”

Familie nr. 2.” *hadde vi hatt informasjon så hadde vi hatt et valg. Vi har aldri hatt informasjon og da hadde vi heller aldri valget.*”

Familie nr. 2 er i så måte i en annen situasjon. De har aldri hatt et valg fordi barnet fikk diagnosen så sent at barnet hadde begynt på skolen (se hypotese nr.2). De sier

selv at de mangler informasjon fra både PPT og BUP, og at de har måttet klare seg selv i stor grad. Familien har måttet finne mye informasjon selv, og det har de blitt flinke til. De opplever at den instansen som skulle gi familien informasjon og kunnskap om skolevalg har uteblitt. Her kan det være at både PPT og BUP burde ha vært sterkere inne i bildet og hjulpet dem til å ta et valg. Nå som ting har vært vanskelig på skolen for barnet har BUP vært sterkere inne i bildet og familien sier at de har fått informasjon om spesialskolen nå i ettertid. Familien sier ” *hadde vi visst og hatt informasjon så hadde vi valgt annerledes. Hadde vi på en måte fått diagnosen noen år før, og noen hadde fortalt oss at spesialskolen var kjempebra for elever med Asperger så ja, det kan hende vi kanskje hadde valgt annerledes.*”

Jeg velger å tolke familien slik at det å få gitt en diagnose i god tid før skolestart blir viktig. Får barnet diagnosen tidlig vil familien ha mulighet for å bearbeide sine følelser, få kunnskaper om diagnosen, og hvis de ønsker det se etter alternativer i forbindelse med skolestart.

Familie nr. 3.” *nei jeg ville ikke ha gjort noe annerledes.*”

Denne familien er veldig fornøyd med det valget de har gjort, og kan ikke tenke seg å gjøre noe annerledes. Det er mange spørsmål som kan komme etter et slikt kraftig utsagn. Som for eksempel hvordan klarer barnet seg på skolen, hva får barnet av hjelp som gjør at familien er så fornøyd. Og hva med barnets framtid, og utvikling? Klarer skolen fortsatt å legge tilrette for inkludering slik at familien fortsatt kan være like fornøyde med valget sitt. Jeg føler at det kan være noen ubesvarte spørsmål her. I datamaterialet mitt var dette den eneste familien som ikke var usikker på om de hadde valgt rett for barnet sitt. Familien var samstemte i sitt svar på at valget de hadde tatt var korrekt og riktig for barnet.

Familie nr. 4.” *tanken ligger alltid der. Vi evaluerer hele tiden ser vi at ikke det går for barnet på hjemmeskolen så ligger baktanken at da må vi hjelpe henne over der hun kan føle seg mer hjemme. Men akkurat nå nei*”.

Når jeg leser dette utsagnet ser jeg at dette er en familie som ser at barnet deres er i forandring, og som er åpen for at endringer kan komme for barnet i forbindelse med skole. Med utsagn som at ”*vi hele tiden evaluerer*”, vitner om at de ikke er redde for å tenke nytt, og at det kan hende må bli forandringer for barnet deres på sikt. De kan se at det kan være vanskelig for barnet å fortsette som elev ved hjemmeskolen. Jeg tolker familiens utsagn slik at de er åpne for alternativer, og at de som foreldre hele tiden må vurdere hva som vil være til barnets beste.

5. Avslutning og egne refleksjoner

Det å skrive en masteroppgave har vært en lang og spennende prosess. Gjennom hele denne tiden har jeg prøvd å ha problemstillingen i fokus; ”*På hvilket grunnlag gjør foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse valg av grunnskole*”, og på den måten relatere ulike teorier, informanternes svar og annen informasjon opp mot denne problemstillingen.

Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse og deres valg av grunnskoletilbud for sine barn har vært mitt anliggende. For mange familier i Norge vil dette være en ukjent problemstilling, fordi det ikke vil være noe valg av skole på det stedet der de bor. Derfor vil nok ikke min undersøkelse være representativ for et større lag av befolkningen. Dette fordi det vil være avhengig av hvor i Norge du bor, om en som familie vil få et alternativ til hjemmeskole i form av spesialgrupper eller spesialskole.

Da jeg gikk ut med en invitasjon til foreldre innenfor målgruppen, var det et begrenset antall svar jeg fikk. Det er 6 informanter med i intervjuene, og disse 6 informantene representerer 4 familier. Utvalget ble så lite, fordi det var de informantene jeg fikk. Det er et avgrenset og lite utvalg, og ut ifra dette lille utvalget vil det være vanskelig å trekke bastante slutninger som kan være allmenngyldige for flere.

Noe av det jeg har funnet av interessante utsagn fra informantene, og som kan være av allmenn interesse for flere, er foreldrenes forhold til informasjon og rettigheter gitt av hjelpeapparatet. For denne masteroppgaven vil det være representert ved PPT og BUP. PPT og BUP er ofte de instansene som møter foreldrene først, og slik jeg ser det er det viktig hvordan de møter og tar vare på foreldrene. Det en ofte ser er at disse to instansene vil følge foreldrene i tida fremover. Da er det viktig at det blir etablert et godt forhold partene i mellom. Dette er om mulig litt på siden i forhold til min problemstilling, men dersom foreldrene opplever at de ikke vet at det er et alternativ til skole der de bor, og den informasjonen burde vært gitt av PPT eller BUP, er dette relevant for min masteroppgave. Slik jeg ser det er det PPT og BUP som må

informere foreldrene om at det finnes et alternativ, og hva dette alternativet går ut på. Foreldrene kan eventuelt søke etter mer informasjon om spesialskolen eller velge denne skole bort. Det er ikke alle elever med en diagnose innenfor ASF som det er naturlig for å gå på spesialskole, men det er viktig at foreldrene vet at alternativet finnes. Barn er i en utvikling og forandringer kan forekomme, det kan da være greit å vite at et alternativ finnes.

Et annet aspekt som jeg sitter igjen med etter å ha arbeidet med denne oppgaven over tid, er viktigheten av å gi foreldrene skriftlig informasjon. Det var to av familiene som nevnte at de hadde fått informasjon om barnets diagnose, og på samme tid fikk de også informasjon om ulike rettigheter de som foreldre har. Der og da sier foreldrene at dette klarte de ikke å få med seg. Jeg tenker at slik informasjon burde vært gitt skriftlig, og samtidig gi beskjed til foreldrene om at denne informasjonen vil bli gitt ved en senere anledning, der vi kan gå igjennom dette sammen.

Basert på erfaringer fra masteroppgaven vil jeg anbefale min egen arbeidsplass som er en spesialskole, å utarbeide en brosjyre med noen enkle faktaopplysninger som forteller hva spesialskolen står for, hva slags undervisning denne skolen gir, og hva slags elever denne skolen tar imot. På den måten kan foreldre vurdere dette alternativet i fred og ro hjemme, og eventuelt oppsøke spesialskolen for å få mer informasjon og kunnskaper om skolen i etterkant.

Ut i fra egen problemstilling i masteroppgaven; om foreldrenes grunnlag for valg av skoletilbud for sitt barn, opplever jeg at foreldrene gjør sine valg ut ifra de bakgrunnsopplysningene foreldrene har der og da. Jeg ser også at foreldrene kom med ulike svar, og at noen var litt usikre på om de hadde tatt det riktige valget. Valget har de gjort på bakgrunn av hva de hadde av informasjon og opplysninger på det tidspunktet valget ble tatt. En kan i ettertid si at informasjonen til foreldrene burde ha vært annerledes og om mulig gitt i flere omganger. Det bør hjelpeapparatet ta inn over seg.

Jeg håper at foreldre i framtiden kan få mer informasjon om de ulike rettigheter de har i forkant av skolevalg for sitt barn med en diagnose innenfor autismspekterforstyrrelser. Ved å ha fått mer informasjon og kunnskap om valgene, vil de mest sannsynlig føle at de tar et valg for barnet sitt med større kunnskap og trygghet på egne valg. Men som undersøkelsen viser, vil dette være avhengig av når barnet får diagnosen, og av hva slags informasjon foreldrene får fra PPT og BUP. Og ikke minst vil mulighetene for valg være avhengig av på hvilken måte denne informasjonen blir gitt, og hvor i landet en bor.

Kildeliste

Alenkær, Rasmus (Red.) (2008) *Den inkluderende skole en grunnbok*. København Danmark: Bogforlaget Frydenlund.

Antonovsky, Aaron (2000) *Helbredets mysterium*. 1.utgave, 5.opplag, København: Hans Reitzels Forlag.

Aschehoug og Gyldendal (2005) *Store norske leksikon*. 4.utgave, Oslo: Kunnskapsforlaget.

Attwood, Tony (2001) *Asperger`s Syndrome A Guide for Parents and Professionals*. London, UK: Jessica Kinsley Publishers.

Attwood, Tony (2007) *The Complete Guide to Asperger`s Syndrome*. London, UK: Jessica Kinsley Publishers.

Backmann, Kari og Peder Haug (2006) *Forskning om tilpasset opplæring*. Forskningsrapport nr.62. Høgskolen i Volda og Møreforskning i Volda.

Beaney, Joy og Penny Kershaw (2008) *Veje til inklusjon af børn og unge inden for autismespekteret – støttemateriale til folkeskoler*. Videnscenter for autisme, Danmark: Virum.

Befring, Edvard (2005) *Spesialpedagogikk: perspektiver og tilnærminger*. I red. E. Befring og R. Tangen *Spesialpedagogikk* side 69-85, 2.opplag, Oslo: Cappelen Akademiske forlag.

Befring, Edvard (2007) *Forskningsmetode med etikk og statistikk*, 2.utgåve, Fagernes: Det norske Samlaget.

Borge, Anne Inger Helmen (2003) ”*resiliens*”. *Risiko og sunn utvikling*. 1.utgave, 1.opplag, Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bø, Inge (2000) *Barnet og de andre*. 3.utgave Oslo: Universitetsforlaget.

Chamberlain, B.,C.Kasari og E. Rotheram-Fuller (2007),*Involment or isolation? The social network of children with autism in regular classroom*. Journal of Autism and Development Disorders, 37, 230-242

Dalen, Monica (2004) *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Dalen, Monica (2007) ”Så langt det er mulig og faglig forsvarlig” Inkludering av elever med spesielle behov i grunnskolen. 4. Utgave, 1.opplag, Oslo: Gyldendal norske forlag.

Davis, Hilton (2000) *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Pensumtjenesten Ad Notam Gyldendal.

Fuglseth, Kåre og Kjell Skogen (2007) *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og metode.*, 2. Opplag, Oslo: J. W. Cappelens forlag as.

Gillberg, Christopher (1995) *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdommar och vuxna*. Sverige: Natur och Kultur.

Gundersen, Knut og luke moynahan (2006) *Nettverk og sosial kompetanse*. 1 utgave, 1 opplag, Oslo: Gyldendal Akademiske.

Håstein, Hallvard og Sidsel Werner, (2005) *Spesialpedagogikk i en inkluderende skole*. I red. E. Befring og R.Tangen. Spesialpedagogikk side 406-435, 2.opplag, Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

Jahnsen, Nergaard og Flaatten (2006) *I randsonen. Forekomster og organisering av smågruppetiltak for elever på ungdomstrinnet som viser problematferd og lav skolemotivasjon*. Utdanningsdirektoratet, Porsgrunn: Lillegården kompetansesenter.

Johannessen, Eva, Erling Kokkersvold og Liv Vedeler (2005) *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. 2.utgave, 4.opplag, Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.

Jordan, Rita (2008), *Autistic spectrum disorders: a challenge and a modell for inclusion in education*. British Journal of Special Education, Volume 35,number 1, 11-15.

Jordan, Rita & Stuart Powell (1995) *Understanding and Teaching Children with Autism*. West Sussex, England: John Wiley & Sons Ltd.

Kaland, Nils (2007) Autisme og komorbide, psykiske lidelser. *Spesialpedagogikk* 2007 nr 2, side 24-33

Kaland, Nils, (2009) *Hvordan kan skolen møte elever med samspillvansker?* *Spesialpedagogikk* 2009, nr.01, side 12-19.

Klefbeck, Johan og Terje Ogden, (2005) *Nettverk og økologi. Problemløsende arbeid med barn og unge*. 2.utgave 2. Opplag, Oslo: Universitetsforlaget.

Kunnskapsdepartementet (2007) ...og ingen stod igjen. St.meld. nr. 16.(2006-2007), Oslo: Kunnskapsdepartementet.

Kunnskapsdepartementet (2009) Rett til læring. NOU – 2009:18, Oslo: Kunnskapsdepartementet.

Kvale, Steinar (2006) *Det kvalitative forskningsintervju*. 9.opplag, Oslo: Gyldendal Akademiske.

Lassen, Liv M. (2004) *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. 2.opplag, Oslo: Universitetsforlaget.

Martinsen, Harald og Stephen von Tetzchner (2007) *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. 1. Utgave, 1.opplag, Oslo: Gyldendal Akademiske.

Nilsen, Sven, (2005) *Spesialundervisning i grunnskolen som ledd i tilpasset opplæring*. Red. E.Befring og R.Tangen Spesialpedagogikk side 437 – 455. 2.opplag, Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

Opplæringsloven (1998) Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa 1998-07-17-61

Peeters, Theo (2004) *Autisme, Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis*. 2.udgave, 5.opplag, Virum, Danmark: Videncenter for Autisme.

Robertson, K., B.Chamberlain and C.Kasari (2003) General education teacher`s relationships with included students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 33 no. 123-130.

Roger, Carl (1990) *Ch.2: Client –Centered Therapy I* (Red) Roger, Carl; Kirschenbaum, Howard & Henderson, Valerie Land, Carl Rogers. *Dialogues* 1990 s.9 – 38. Blandingskompendium, spesialpedagogikk, 2007, UIO.

Sætersdal, Barbro, (2005) *Foreldre samarbeid i ulike livsfaser*. Red. E.Befring og R.Tangen. Spesialpedagogikk side 541-550. 2.opplag, Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

Tellevik, Jon Magne, Vegard Ytterland, Sissel Kløvjan og Walter Olsen (2008). *Barn og unge med Aspergers –syndrom i skolen*. Et prosjekt i tiltaksrettet arbeid. Nasjonalt kompetansesenter for autisme, Oslo: Autisemeenheten.

Utdannings- og forskningsdepartementet (2005) *Kunnskapsløftet. Læreplaner for gjennomgående fag i grunnskolen og videregående opplæring. Læreplaner for grunnskolen*. Oslo: Utdanningsdirektoratet.

Utdanningsdirektoratet, *Likeverdig opplæring – et bidrag til å forstå sentrale begreper*. Oslo. www.uttanningsdirektoratet.no

Wing, Lorna, (1997) *Det autistiske spektrum. En vejledning for forældre og fagfolk.*
København, Danmark: Hans Reitzels Forlag.

World Health Organization (1993) *The ICD-10 classification of mental and
behavioural disorders. Diagnostic criteria for research.* Geneva: Athor.

Vedlegg 1 Forespørsel om kandidater

Inger Kirsten Ramsli
Luksefjellveien 207
37231 Skien
Tlf. 35 50 04 35/ 907 68 271
e-mail: ikramsli@start.no

Sykehuset XX
Ved leder

Skien 02.09.08.

Forespørsel om kandidater til intervjuundersøkelse.

Henviser til telefonsamtale 1.9 der jeg kommer med en forespørsel etter aktuelle foreldre til deltaking i en intervjuundersøkelse. Som nevnt ønsker jeg å intervju foreldre til barn med autismspekterdiagnosen. Jeg ønsker å få vite noe om på hvilket grunnlag foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse gjør sitt valg i forhold til grunnskoetilbud for sitt barn med autismspekterdiagnose, hva det er som påvirker deres valg.

Mitt navn er Inger Kirsten Ramsli og jeg er deltidsstudent ved Høgskolen i Sogn og Fjordane avd. Sandene og Universitet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk. Til daglig arbeider jeg som lærer ved den røde skolen ved Gjerpen barneskole. Jeg skal i løpet av høsten 08 og våren 09 skrive en masteroppgave innenfor spesialpedagogikk, hvor tema er foreldrenes valg av grunnskoetilbud for sitt barn med en diagnosen innefor autismspekterforstyrrelse. Jeg ønsker å undersøke hva det er som er med på å påvirke foreldrenes valg av skole, og om foreldrene opplever at de har et valg, og om de har fått den informasjonen som de føler at de trenger for å kunne ta valg.

Jeg håper at Dere ved XX kan hjelpe meg med å komme i kontakt med foreldre som har barn innenfor denne diagnosen, og som har barn i grunnskolealder. Disse foreldrene må være bosatt i XXX kommune. Hvorfor jeg velger XXX kommune så er det fordi at i XXX så har foreldrene en mulighet for å kunne velge skole for sitt barn med autismspekterforstyrrelse.

Det er fint at Dere kan sende en egen forespørsel til de aktuelle foreldrene, da det er XXX som har oversikt over foreldre som kan være aktuelle for meg å komme i kontakt med. All informasjon som blir innhentet i intervjusammenheng vil bli gjort anonyme slik at de som lar seg intervju ikke kan identifiseres av andre. Alt datamateriale vil bli oppbevart forsvarlig, slik at ingen andre får tilgang til datamaterialet. Det innsamlede materialet vil bli slettet når prosjektet er ferdig.

Tusen takk for at Dere kan sende ut dette brevet for meg.

Med vennlig hilsen

Inger Kirsten Ramsli

Vedlegg:1.

Vedlegg 2 Forespørsel om deltagelse

Inger Kirsten Ramsli
Luksefjellveien 2007
3721 Skien
Tlf. 35 50 04 35/ 907 68 271
e-mail ikramsli@start.no

Skien 02.09.08

Forespørsel om deltagelse i intervjuundersøkelse.

Mitt navn er Inger Kirsten Ramsli og jeg er deltidsstudent ved Høgskolen i Sogn og Fjordane avd. Sandane og Universitet i Oslo, institutt for spesialpedagogikk. Til daglig arbeider jeg som spesialpedagog i Skien kommune. Jeg skal i løpet av året 08/09 skrive en masteroppgave i spesialpedagogikk med tema; foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse og deres valg av skoletilbud for sitt barn. Jeg er opptatt av foreldrene og deres valg av skoletilbud, hva er det som ligger til grunn for foreldrenes valg av skole for sitt barn med autismespekterdiagnosen. Hva er det som påvirker deres valg, og opplever foreldrene at de har konkrete valg.

For å kunne gjennomføre dette er jeg avhengig av at noen foreldre er villige til å la seg intervjuet omkring dette temaet.

Intervjuene vil ta mellom 1 og 2 timer, og tenkes gjennomført i løpet av oktober måned. Jeg kan møte deg/dere der det passer best for dere, enten hjemme hos dere eller et annet sted som passer.

Til opplysning kan nevnes at jeg har taushetsplikt, og all informasjon som blir innhentet under intervjuet blir behandlet konfidensielt.

Jeg ønsker å ta intervjuene opp på bånd for å få med all informasjon. Den informasjon jeg innhenter vil bli oppbevart på en forsvarlig måte der ingen andre har tilgang. Opplysningene vil bli gjort anonyme på en slik måte at personlige opplysninger ikke skal kunne gjenkjennes i forhold til navn, søsken, geografisk tilknytning osv. Opptak og all annen informasjon som jeg får gjennom intervjuundersøkelsen vil bli slettet og tilintetgjort så fort prosjektet er avsluttet i mai 2009.

Prosjektet er meldt til Personvern for forskning, Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS. Min veileder gjennom prosjektet vil være Janne Støen ved Lillegården kompetansesenter, Porsgrunn.

Sykehuset XX har sagt seg villig til å distribuere dette brevet. Mottakere er for meg ukjent, og vil forbli anonyme til dere selv tar kontakt med meg. Opplysning om deltakelse i undersøkelsen vil ikke bli gitt til Sykehuset XX. En eventuell deltagelse i mitt prosjekt vil derfor ikke ha noen påvirkning for din videre kontakt med Sykehuset XX.

Det er selvfølgelig frivillig å delta og du kan når som helst trekke deg, uten å måtte begrunne hvorfor.

Dersom du ønsker å delta i undersøkelsen, og /eller ønsker mer informasjon, så kan du ta kontakt med meg på mobiltelefon 907 68 271, eller kontakte meg på e-mail ikramsli@start.no.

Jeg håper du har lyst til å bidra med egne tanker og erfaringer.

Vennlig hilsen
Inger Kirsten Ramsli

Vedlegg 3 Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring ved innsamling og bruk av personopplysninger til forskningsformål.

Jeg ønsker å delta i intervju i forbindelse med masteroppgave i spesialpedagogikk med tema "Foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse og deres valg av skoletilbud"

Masteroppgaven skrives av Inger Kirsten Ramsli student ved Høgskolen i Sogn og Fjordane avd. Sandane og Universitet i Oslo, institutt for spesialpedagogikk.

Jeg samtykker herved i at opplysningene jeg gir i intervju kan brukes i denne masteroppgaven. Jeg er inneforstått med at opplysningene jeg gir vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert i oppgaven.

Jeg er også kjent med at jeg kan trekke meg fra videre deltaking i dette prosjektet så lenge prosjektperioden varer.

Navn:.....,ønsker å delta i denne undersøkelsen

Adresse:.....

Telefon:.....

e-mailadr:.....

Dato: Underskrift:.....

Vedlegg 4 Intervjuguide

Intervjuguide

På hvilket grunnlag gjør foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse valg av grunnskoletilbud for sitt barn?

- **Innledning:**

Fortelle om hva oppgaven min skal handle om og problemstillingen.

Fortelle om bruk av intervjuguide, poengtere taushetsplikten, anonymisering, sletting av data osv.

Om foreldrene har gjort seg noen tanker angående dette intervjuet?

- **Bakgrunnsopplysninger:**

Barnets fødselsdato og kjønn

Andre søsken i familien, alder

Foreldrenes status og alder

På hvilken måte merket dere at noe var annerledes med barnet

Hva slags diagnose har barnet

Positive og sterke sider ved barnet

Ble det tatt noe initiativ for å søke hjelp for barnet i barnehagen,

- **Hva slags informasjon har dere fått?**

Hva slags informasjon fikk dere av PPT og BUP

Hvis barnet trenger noe ekstra ass/lærer, ble det søkt om det og fra hvem

Hva slags informasjon fikk dere om deres rettigheter om valg av skoletilbud (grunnskoleloven) hjemmeskole/spesialscole

- **Foreldrenes opplevelse av informasjon som ble gitt i forhold til skolevalg?**

Beskriv hvordan dere opplevde den informasjonen dere fikk fra PPT og BUP

Var det konkrete råd

Opplevde dere at dere fikk nok informasjon om de ulike skoletilbud, og om de ulike valgmuligheter som dere har.

Hvis barnet trenger noe ekstra, Hvordan ble dere møtt der dere søkte hjelp

Når barnet skulle begynne på skolen, hvem var det aktuelt å søke hjelp og råd hos?

Var det mange ulike instanser med på møtene

Autismeforeningen og venner har de påvirket deres valg av skole?

Ble deres ønsker hørt

- **Foreldrenes evaluering av prosessen fram til skolevalg**

Hvordan ønsker dere at denne valgsituasjonen skal være

Hvem skal gi informasjon til foreldrene

Når skal slik informasjon gis og fra hvem, når og hvordan

Ville valget vært annerledes hvis informasjonen var annerledes/ dere viste mer

Fikk dere nok informasjon

Følte dere at dere ble fulgt opp av PP og BUP, ble dere tatt med i prosessen for skolevalg

Hva avgjorde valget deres

Var det noe som påvirket valget deres med enn andre

Er dere fornøyd med valget dere har gjort, er det noe dere ville ha gjort annerledes.

- **Avslutning**

Er det noe dere ønsker å tilføye

Er det noe spørsmål dere synes jeg burde ha stilt annerledes?

Hvordan opplevde dere intervjuet