

# **Det er noe med barnet vårt**

---

**Foreldre til barn med Asperger-syndrom i møte med  
hjelpeapparatet**

**Monica Helland Tøsse**

**Masteravhandling i pedagogikk med vekt på spesialpedagogikk  
ved NLA Høgskolen, Bergen  
Våren 2011**



## **Sammendrag**

**Navn:** Monica Helland Tøsse  
**Adresse:** 5281 Valestrandsfossen  
**Telefon:** 46832840

**Innleveringssemester:** Våren 2011

**Fagområde:** Spesialpedagogikk

### **Formålet med forskningsarbeidet**

Foreldre til barn med spesielle behov kan i perioder trenge hjelp og støtte for å oppleve seg som kompetente foreldre, og i forhold til å mestre utfordringer i hverdagen. I dagens samfunn er det lagt sterke føringer gjennom lovverket for at barn med spesielle behov, og deres familier, skal få hjelp og støtte om de har behov for det. Samarbeidet mellom hjelpeapparatet og foreldrene vil kunne ha stor innflytelse på barnets utviklingsvilkår. Formålet med avhandlingen har vært å belyse hvordan foreldre til barn med Asperger-syndrom opplever å møte forståelse for barnets vansker, og om de opplever å få hjelp til å mestre utfordringer som følger av barnets vansker. Asperger-syndrom er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, og kjennetegnes ved vansker i forholdt til sosialt samspill, svekket verbal- og ikke verbal kommunikasjon, repetitiv atferd og begrensede interesser og aktiviteter. Vanskene som barn og unge med denne diagnosen har, kan forsterkes om omgivelsene ikke tar hensyn til dem. Riktig tilnærming er viktig med tanke på å unngå skjevutvikling. Problemstillingen ble ut fra dette:

*Hvilke erfaringer har foreldre til barn med Asperger-syndrom i forhold til hjelpeapparatet?*

## **Kilder og metode**

Forskningen i denne avhandlingen er basert på kvalitativ metode. Jeg har benyttet meg av semistrukturerte intervju i møte med fem informanter. Fire av informantene var mødre til gutter med Asperger-syndrom, mens en var mor til en jente med denne diagnosen.

## **Konklusjoner**

Foreldre til barn med Asperger-syndrom møter ofte utfordringer i forhold til at barnet deres ikke har ytre karakteristiske kjennetegn, og ofte tar det veldig lang tid før omgivelsene forstår at det er ”noe” med barn med denne diagnosen. Resultatet av denne undersøkelsen viser at foreldre i alt for stor grad strever, både i forhold til mangel på forståelse, men også i forhold til innlevelse og respekt fra dem som arbeider i hjelpeinstansene. Til tross for økt tilgjengelighet på kunnskap om- og økende fokus på diagnosen Asperger-syndrom, anbefaler hjelpeinstansene alt for ofte en vent og se holdning. Det er nedfelt i lovverket i Norge, at helsetjenestene, barnehager og skoler tillegges å ha et spesielt ansvar for å følge opp barn og unge som ikke følger forventet utvikling. Videre pekes det på viktigheten av et godt samarbeid mellom de ulike instansene og foreldrene til barnet, som en forutsetning for å gi barna optimale utviklingsvilkår. Likevel opplever foreldre i alt for stor grad å bli møtt med uforstand og neglisjering. Informantenes historier belyser hvor stor betydning den enkelte som arbeider i hjelpeinstansene kan ha for foreldrenes opplevelse av mestring. Kunnskap om Asperger-syndrom ble pekt på som en viktig faktor i forhold til om foreldrene hadde opplevd å få god og adekvat hjelp. Men avgjørende for hvordan mødrene i denne undersøkelsen hadde opplevd møtet med hjelpeapparatet, var den profesjonelles egenskaper. Og egenskapen som ble påpekt å være den viktigste, var at den profesjonelle måtte være genuin i møte med foreldrene. Dette må alle som arbeider i de ulike instanser barn og unge kommer i kontakt med, ta innover seg. Denne undersøkelsen viser at det trengs kompetanseheving i forhold til diagnosen Asperger-syndrom spesielt, men også i forhold til hvordan en som profesjonell yrkesutøver møter mennesker som trenger råd og veiledning generelt.

## **Nøkkelord:**

- **Asperger-syndrom**
- **Hjelpeinstanser**
- **Rådgivning**
- **Sense of Coherens**
- **Mestring**

## **Aktuell litteratur**

- Attwood, T. (2000). *Asperger syndrom. En håndbok for foreldre og fagfolk*. Oslo: NKS-Forlaget.
- Attwood, T. (2007). I Murray, D. *Å leve med Asperger. Åpenhet. Selvtillit. Diagnostisering*. N.W. Damm & Sønn AS.
- Gillberg, C. (1998). *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Gjærum, B., Grøholt, B., Sommerschild, H. (2003, 4. opplag). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Aurskog: Universitetsforlaget.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E., Vedeler, L. (2004, 2. utg, 3. opplag) *Rådgivning Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaland, N. (1996) *Autisme og Aspergers syndrom "Theory of mind", kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Kinge, E. (2009). *Hvor er hjelpen når den trengs? Om relasjonskompetanse. Om foreldresamarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lassen, L. (2004, 2. opplag) *Rådgivning kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K., Tetzchner, S. (2006). *Barn og ungdommer med Asperger syndrom. Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Martinsen, H., Von Tetzchner, S. (2007). *Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Steindalen, K. (2004) *Asperger syndrom. Hvordan forstå og hjelpe personer med Asperger syndrom og høytfungerende autisme*. Oslo: O. Fredr. Arnesen Bok- og Akcidenstrykkeri.



## Forord

En gang var det en barnehageansatt som spurte meg: ”Hva skal jeg se etter med tanke på å finne barn som har Asperger-syndrom?” Jeg svarte henne at hun burde se på samspillet mellom barna, og at hun sannsynlig ville oppdage barn som lekte *ved siden av* og ikke *sammen med* andre barn. Dessuten oppfordret jeg henne til å prate med foreldrene til barna som hun var bekymret for. Hun som arbeidet i barnehagen mente da at barn er så ulike med hensyn til modning og utvikling, og at det derfor var svært vanskelig å vite når en skulle melde bekymring. Jeg repliserte med å si at om hun følte bekymring for et barn måtte hun alltid ta det på alvor, og i samarbeid med foreldrene sørge for at barnet ble henvist til PPT med tanke på utredning. Om det skulle vise seg at bekymringen var grunnløs, ville ikke det være det verste for barnet og foreldrene. Det verste for barnet og foreldrene ville være om det *ikke* ble meldt bekymring, når det faktisk var grunn til det.

Jeg reflekterte i etterkant av denne samtalen rundt det som vedkommende i barnehagen hadde formidlet til meg. Var det fremdeles for lite kunnskap om denne diagnosen i barnehager og skoler? Hva med hjelpeapparatet for øvrig? Og hvilke erfaringer hadde foreldre til barn med Asperger-syndrom, i forhold til å motta hjelp og støtte for å klare utfordringer i hverdagen? Dette ble starten på mitt engasjement for å spre kunnskap om Asperger-syndrom spesielt, og dessuten sette fokus på hvordan det kan oppleves å være foreldre til barn med spesielle behov generelt.

Et masterstudie tar mye tid, og krever at en arbeider strukturert og målrettet. Jeg har i tillegg til studiet hatt heltids stilling som rådgiver i PPT. Helger og ferier har de siste årene gått med til dette arbeidet, og jeg ønsker å rette en stor takk til mine nærmeste som tålmodig har støttet og oppmuntret meg gjennom hele prosessen. Takk også til veilederen min Inger-Johanne Jenssen. Hennes faglige innspill, fleksibilitet i forhold til veiledningstidspunkt og tålmodighet når arbeidet i perioder har måttet stå på vent, har vært av stor betydning. Jeg ønsker dessuten å takke NLA Høgskolen som ansatte meg i engasjement, og fristilte meg i to måneder for å gjøre avhandlingen ferdig. Kloke innspill fra kollegaer har også vært av stor verdi. Sist, men ikke minst, en stor takk til informantene som raust delte sine erfaringer med meg.

Valestrand, februar 2011

Monica Helland Tøsse





## Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning</b> .....	13
1.1	Personlig interesse.....	13
1.2	Aktualitet og tema.....	14
1.3	Problemstilling, avgrensninger og begreper.....	15
1.4	Avhandlingens oppbygning og struktur.....	17
<b>2</b>	<b>Hjelpeinstanser – juridiske føringer og funksjon</b> .....	19
2.1	Helsestasjonen.....	19
2.2	Fastlegen.....	21
2.3	Barnehagen.....	21
2.3.1	Overgang fra barnehage til skole.....	23
2.4	Skolen.....	24
2.4.1	Individuell opplæringsplan (IOP).....	25
2.4.2	Overganger i skolen.....	26
2.5	Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT).....	27
2.6	Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP).....	28
2.6.1	Autismeteamet.....	29
2.7	Statlig pedagogisk støttesystem (Statped).....	29
<b>3</b>	<b>Teoretiske perspektiv på rådgivningsprosessen</b> .....	31
3.1	Rådgivningsbegrepet.....	31
3.2	Fokus i rådgivningsprosessen.....	32
3.3	Rådgivningsstrategier.....	36
3.4	Etiske og profesjonelle perspektiv.....	39
<b>4</b>	<b>Asperger-syndrom – teoretiske betraktninger</b> .....	41
4.1	Årsaksforhold og forekomst.....	42
4.2	Diagnose og utredning.....	44
4.2.1	Wings triade.....	44
4.2.2	”Theory of mind”.....	45
4.2.3	Sterke sider.....	45

<b>4.3</b>	<b>Forklaringsmodeller på vanskene som er knyttet til diagnosen Asperger-</b>	
	<b>syndrom</b> .....	46
	4.3.1 Teorien om sinnet.....	46
	4.3.2 Eksekutive vansker.....	47
	4.3.3 Sentral koherens.....	48
<b>4.4</b>	<b>Den gode forklaringsmodell</b> .....	48
<b>4.5</b>	<b>Behov for en utviklingsteoretisk tilnærming</b> .....	49
<b>4.6</b>	<b>Språk og kommunikasjon</b> .....	50
<b>4.7</b>	<b>Sosial utvikling og relasjonsbygging</b> .....	52
<b>5</b>	<b>Asperger-syndrom – hverdagslige utfordringer</b> .....	55
<b>5.1</b>	<b>Relasjon til foreldre, søsken og familie</b> .....	55
<b>5.2</b>	<b>Barnehage og skole - pauser og friminutt</b> .....	57
<b>5.3</b>	<b>Lek med andre barn</b> .....	59
<b>5.4</b>	<b>Fritidsaktiviteter</b> .....	61
<b>6</b>	<b>Metode</b> .....	63
<b>6.1</b>	<b>Valg av metode</b> .....	63
	6.1.1 Kvalitativt forskningsintervju.....	64
	6.1.2 Hermeneutikk.....	66
	6.1.3 Validitet og reliabilitet.....	66
<b>6.2</b>	<b>Planlegging og gjennomføring av undersøkelsen</b> .....	70
	6.2.1 Utvalg av informanter.....	70
	6.2.2 Intervjuguide og prøveintervju.....	72
	6.2.3 Intervjuene.....	73
	6.2.4 Transkriberingen.....	75
<b>6.3</b>	<b>Forskningsetikk</b> .....	76
	6.3.1 Forskeren.....	76
	6.3.2 Forskningsetiske retningslinjer.....	76
<b>7</b>	<b>Presentasjon av resultatene</b> .....	79
<b>7.1</b>	<b>Presentasjon av informantene og deres barn</b> .....	79
	7.1.1 Historien om Trygve.....	80
	7.1.2 Historien om Knut.....	81

7.1.3	Historien om Andreas.....	82
7.1.4	Historien om Benjamin.....	84
7.1.5	Historien om Guro.....	85
<b>7.2</b>	<b>Bekymring og møtet med hjelpeapparatet.....</b>	<b>88</b>
7.2.1	Hvem var det som først meldte bekymring for barnets utvikling?.....	89
7.2.2	Hvordan var foreldrenes opplevelse av det første møtet med hjelpeapparatet?.....	92
7.2.3	Hvordan opplevde foreldrene prosessen i hjelpeapparatet før diagnosen ble stilt?.....	96
7.2.4	Hvordan opplevde foreldrene å møte forståelse for utfordringer barnet hadde på skolen?.....	102
7.2.5	Hvordan opplevde foreldrene å få hjelp til å håndtere utfordringene barnet hadde i hverdagen?.....	107
7.2.6	Hvordan hadde foreldrene opplevd møtet med hjelpeapparatet og hva er viktig for dem i den sammenhengen?.....	111
<b>7.3</b>	<b>Tiltak og tilrettelegging – i hvilken grad opplevde foreldrene å få hjelp og støtte?.....</b>	<b>115</b>
7.3.1	Råd og veiledning – samarbeid med PPT og BUP.....	115
7.3.2	Ansvarsgruppe.....	116
7.3.3	Individuell plan.....	116
7.3.4	Besøkshjem/ avlastning.....	117
7.3.5	Støttekontakt.....	117
<b>8</b>	<b>Hva kjennetegner det gode møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet sett ut fra foreldre sitt perspektiv?.....</b>	<b>119</b>
<b>8.1</b>	<b>Foreldrenes bekymring og erfaringer i møte med helsepersonell og pedagogisk personale.....</b>	<b>120</b>
<b>8.2</b>	<b>Rådgivning som hjelp til selvhjelp - hva kjennetegner det gode møtet?.....</b>	<b>123</b>
<b>9</b>	<b>Avsluttende refleksjoner.....</b>	<b>125</b>
<b>9.1</b>	<b>Gammelt nytt?.....</b>	<b>125</b>
<b>9.2</b>	<b>Refleksjoner rundt metode.....</b>	<b>126</b>
<b>9.3</b>	<b>Etiske refleksjoner.....</b>	<b>127</b>

<b>9.4 Konsekvenser for forskningen og veien videre.....</b>	<b>128</b>
<b>10 Litteraturliste.....</b>	<b>131</b>
<b>11 Vedlegg.....</b>	<b>135</b>

# 1. Innledning

At mennesker som opplever en eller annen form for krise skal få råd og veiledning om de har behov for det, kan synes selvsagt. Vi lever i et samfunn der det å stille opp for dem som trenger det, har en sterk tradisjon. De fleste opplever å få hjelp og støtte av egen familie og venner om det oppstår situasjoner som de opplever vanskelige. De får hjelp av dem som på godt norsk kan kalles "hverdagshjelpere". Noen ganger blir ting for uforståelige og vanskelige til at "hverdagshjelperne" alene er nok. I Norge har vi et hjelpeapparat som er organisert etter prinsippet om at mennesker som har behov for det, skal få hjelp. Hvem som skal hjelpe, vil avhenge av hva det primært søkes hjelp for. Samfunnet har gått gjennom store endringer, og noe av det som tidligere var overlatt til familien, er nå blitt et samfunnsansvar. Det følger flere rettigheter med dagens samfunn, og familien har ulike instanser å støtte seg til om de blir utsatt for utfordringer. Dessuten, i vårt land er det skolerett for alle, og etter hvert har alle fått rett til barnehageplass. Kommunene, Fylkeskommunene og Staten har til sammen ansvar for de ulike instansene som gir disse tjenestene. Barn med spesielle behov har rettigheter i forhold til disse instansene. Foreldrene deres vil også kunne trenge råd og veiledning i forhold til å få kunnskaper om barnets vanske, og dessuten om hvordan de best kan legge til rette for god utvikling. Til tross for at det er lang tradisjon for å yte hjelp der det trengs, samt at det i dag finnes instanser som har til oppgave å hjelpe mennesker som kommer i en eller annen form for krise, kan det likevel være mennesker som ikke opplever å møte forståelse og få adekvat hjelp når de trenger det.

## 1.1 Personlig interesse

Gjennom hele mitt studieforløp har interessen for barn med forskjellige diagnoser vært økende. Jeg finner det interessant å studere hva som kjennetegner ulike syndromer eller vansker, for slik å få innsikt i utfordringer de forskjellige barna og deres familier kan møte. Like viktig synes jeg det er med kunnskap om hvilke strategier som er gode i møte med de ulike barna og foreldrene deres. I denne avhandlingen ønsker jeg å fokusere på barn med Asperger-syndrom, og hvordan foreldre til barn med denne diagnosen har opplevd møtet med hjelpeapparatet. Asperger-syndrom er en diagnose på autismspekteret. Diagnosen er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, noe som medfører at alle funksjonsområder som utvikles fra spedbarnstiden og frem til voksen alder, blir berørt (Martinsen et. al, 2006).

Jeg har god kjennskap til barn med denne diagnosen gjennom nær familierelasjon. Det har ført til at det er av stor interesse for meg å fordype meg i denne problematikken. Likevel vil

jeg påpeke at interessen for autismeproblematikken kom før jeg visste at jeg skulle få kjennskap til det gjennom egen relasjon til barn som har Asperger-syndrom. Det at jeg kjenner til barn med denne diagnosen, har gitt meg innsyn i forhold til hvordan møtet mellom foreldre til barn med spesielle behov og hjelpeapparatet kan være. Barn med Asperger-syndrom har ingen eller få karakteristiske fysiske kjennetegn (Attwood 1998). De har en tilsynelatende normal utviklingsprofil opp til skolealder (Gillberg 1998). Mangelfull kunnskap hos hjelpeapparatet kan medføre at barnet ikke får diagnose, og heller ikke hjelp og tilrettelegging før det er godt opp i skolealder. Erfaring har vist at hjelpeapparatet har vært preget av en vent og se holdning. Foreldrene til disse barna vil også ofte trenge råd og veiledning i forhold til hvordan de skal fremme best mulig utvikling for barnet sitt. Jeg ønsker å undersøke om foreldrene opplever å få hjelp til å takle de ulike utfordringene som følger det å ha et barn med Asperger-syndrom.

## **1.2 Aktualitet og tema**

I yrket som PP-rådgiver har jeg flere ganger opplevd foreldre til barn og unge med diagnosen Asperger-syndrom, som strever for å oppnå forståelse og aksept for de utfordringene som de daglig møter. Asperger-syndrom er en funksjonshemming som ikke har ytre karakteristiske kjennetegn, og heller ikke er så lett å forstå om en ikke har kunnskaper om den. I arbeidet mitt som PP-rådgiver har jeg møtt flere foreldre til barn med Asperger-syndrom, som ønsker råd og veiledning på hvordan de kan gjøre livet lettere både for barnet sitt, og for familien som helhet. Flere ganger har jeg også opplevd foreldre som har henvendt seg til meg for å få råd og veiledning, uten at det er et regulert arbeidsforhold mellom oss. Det gjør de fordi de etter eget sigende ikke vet hvor de skal henvende seg. Deres opplevelse er at de ikke får tilfredsstillende hjelp.

Tema for avhandlingen er karakteristiske kjennetegn en finner hos barn med Asperger-syndrom, hverdagslige utfordringer, og hvordan et utvalg foreldre til barn med Asperger-syndrom har opplevd møtet med hjelpeapparatet. Asperger-syndrom medfører at en har sosioemosjonelle vansker som er organisk betinget. Fokuset vil være på hvilke utfordringer en kan oppleve som foreldre til barn med dette syndromet. Det er nødvendig å være bevisst utfordringene for å trygge barnet en positiv utvikling. For å kunne hjelpe barn, unge og voksne med denne diagnosen, er det nødvendig å ha bred kunnskap om problemfeltet. Men like viktig er det å finne sterke sider, slik at en eventuelt kan bygge alternative veier til mestring. Asperger-syndrom gir ingen synlige ytre kjennetegn, og barn med dette syndromet

opplever derfor ofte at omgivelsene ikke tar hensyn til utfordringene som de har. De oppleves ofte som intelligente, men de har ofte sære interesser og utfordrende atferd som kan virke provoserende om en ikke forstår vanskene deres. De kan oppfattes som frekke og uten gode manerer fordi de sier rett ut hva de mener. Kombinasjonen gode intellektuelle evner og utfordrende eller underlig atferd kan virke uforståelig for omgivelsene til barnet. De prøver gjerne å appellere til barnets fornuft om å ta seg sammen. Men vansker med språk og kommunikasjon gjør at det lett oppstår misforståelser, fordi de tolker bokstavelig og ofte uten å forstå de nonverbale uttrykksformene som gir viktig tilleggsinformasjon.

Jeg har tidligere i studiet valgt en fordypningsenhet der jeg selv skulle velge innholdet, og jeg valgte da Asperger-syndrom som tema. Denne enheten ble knytte opp til fordypningsenheten Rådgivning og veiledning. Sammen dannet de to enhetene fundamentet for fokuset i denne avhandlingen. Dette var et bevisst valg, da jeg hadde et ønske om å foreta en undersøkelse blant noen foreldre som hadde barn med denne diagnosen. Vinklingen jeg har valgt i avhandlingen er preget av undring på om denne gruppen foreldre møtes med forståelse når de melder bekymring for barnet. Det er godt dokumentert at det er viktig med tidlig hjelp til familier som har barn med en eller annen form for avvikende utvikling (Rye 2000). Jarl Formo (2007), avdelingsleder ved Sørlandet kompetansesenter, trekker i sin artikkel i tidsskriftet *Spesialpedagogikk* 03 frem undersøkelser som hevder at effektiv og tidlig intervensjon og støtte kan fremme foreldre sin evne til å støtte sine barn på en god måte. Gevinsten kan være forbedring i barnets helse, sosiale og kognitive utvikling, samt at familien opplever større grad av mestring i forhold til sosiale og fysiske barrierer.

### **1.3 Problemstilling, avgrensninger og begreper**

Min antagelse er at foreldre til barn med Asperger-syndrom opplever at barnet er godt opp i skolealder før de får adekvat hjelp til barnet sitt. Foreldre til barn med spesielle behov kan trenge råd og veiledning for å følge barnet opp på en god måte. En diagnose vil ofte gi foreldre mulighet til å hente informasjon og slik bli mestrende i forhold til oppgaven de står overfor. Om foreldre lenge går med uro i forhold til hva det er med barnet sitt, uten å få bekreftelse på at det er noe, vil dette påvirke deres tilnærming til barnet. Etter grundig vurdering av hva jeg skulle velge som hovedfokus, valgte jeg en problemstilling som jeg mener fanger opp hovedessensen i det jeg ønsker å arbeide med. Jeg ønsker å belyse foreldrene sine subjektive erfaringer i møtet med hjelpeapparatet.

## **Problemstillingen min er som følger:**

### ***Hvilke erfaringer har foreldre til barn med Asperger-syndrom i forhold til hjelpeapparatet?***

Teoridelen vil synliggjøre hva det innebærer å ha Asperger-syndrom, samt noen utfordringer foreldre og hjelpeapparatet kan komme til å stå overfor ved denne problematikken.

Avhandlingens rammer tillater ikke at en belyser alle sider ved dette syndromet, som for eksempel senere skjevutvikling. Men jeg tror at ved å fokusere på det som er hovedvanskene i barne- og ungdomsårene, vil en kunne finne strategier som kanskje kan motvirke senere skjevutvikling. Det er viktig at en tidlig kommer frem til riktig diagnose, slik at barnet møter forståelse, og får oppmuntring og opplæring i tråd med anbefalte strategier for denne type vansker. Med stor sannsynlighet vil det medføre positive ringvirkninger for senere år. I andre delen av avhandlingen blir selve undersøkelsen av hvordan foreldre har opplevd møtet med hjelpeapparatet belyst og analysert. Følgende forskningsspørsmål har i denne sammenhengen vært aktuelle:

- Hvordan har foreldres bekymring blitt møtt av helsepersonell og pedagogisk personale?
- Hvordan har foreldre opplevd at de, om de har ønsket det, fått hjelp til mestring av de utfordringer som følger av det å ha et barn med Asperger-syndrom?

Det er relevant å begrunne hvilken tenkning som ligger bak begrepet foreldre i denne sammenhengen. I denne fremstillingen brukes begrepet foreldre om dem som har omsorgen for barnet, helst fra tidlig barndom. Slik kan ikke- biologiske foreldre være aktuelle i samme grad som biologiske foreldre.

Når det gjelder hjelpeapparatet tenker en gjerne på Pedagogisk- psykologisk tjeneste eller Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk. Jeg har valgt å bruke begrepet hjelpeapparatet om alle de instanser eller institusjoner som kan være aktuelle å henvende seg til om en opplever bekymring i forhold til barnets utvikling, trivsel eller andre ting som en trenger hjelp til å løse opp i. Barn med Asperger-syndrom er like forskjellige som andre barn, og vanskene vil dermed kunne arte seg forskjellig. Dessuten er foreldre ulike, og det kan være forskjell på terskelen for å melde bekymring. Dette fører til at tidspunkt for når en melder bekymring varierer, og dessuten hvem en melder bekymringen til. For å komme frem til det jeg ønsker å



finne ut av velger jeg å fokusere på helsestasjonen, fastlegen, barnehagen, skole, Pedagogisk-psykologisk tjeneste, Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk og Statlig- pedagogisk støttesystem som hjelpeapparat i denne sammenhengen. Andre aktuelle instanser kunne vært NAV og Hjelpemiddelsentralen.

## **1.4 Avhandlingens oppbygning og struktur**

I kapittel 1 blir det gjort rede for egen interesse, tema og aktualitet, fokus, avgrensninger og problemstilling, samt avhandlingens oppbygning og struktur. Kapittel 2 omhandler faktastoff om- og juridiske føringer for de ulike hjelpeinstansene. Instansene det er fokus på er; helsestasjonen, fastlegen, barnehagen, skole, Pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT), Barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikk (BUP) og Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Stat ped). I kapittel 3 blir det gjort rede for generell rådgivningsteori. Aron Antonovsky, israelsk professor i medisinsk sosiologi, er fremdeles etter sin død en sentral teoretiker på dette området. Han mente at en burde flytte sosiologiens oppmerksomhet fra stressorer til ressurser. I kapittel 4 er teori om Asperger-syndrom det sentrale. Det blir gjort rede for teori som belyser hva Asperger-syndrom er, samt utfordringer knyttet til denne diagnosen. Det at teoridelen er gjort såpass omfattende, er fordi jeg ønsker at leseren skal få et godt innblikk i hvilke utfordringer dette syndromet medfører, og hva det kan føre til om barn og unge med denne diagnosen ikke møter forståelse og omsorg. Fokus er på det som er hovedvanskene for dem som har Asperger-syndrom; språk og kommunikasjonsvansker, sosial utvikling og relasjonsbygging. Det pekes også på sterke sider som ofte kjennetegner personer med denne diagnosen. Det er viktig at en ikke bare har fokus på det som er problematisk, men også på det som kan være ressurser. Kapittel 5 handler om hverdagslige utfordringer i forhold til de ulike arenaer som barnet møter. I kapittel 6. blir det gjort rede for litteratursøk og valg av metode, valg av informanter, samt gjennomføring og bearbeiding av materialet som er samlet inn. Kapittel 7 er analysekapittelet. Informantene og de erfaringene som de har formidlet, blir presentert her. I kapittel 8 kommer en oppsummering av hva som kjennetegner det gode møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet, sett ut fra erfaringene informantene delte med meg. Informasjonen blir drøftet og vurdert opp mot teori. I kapittel 9 reflekterer jeg over og vurderer jeg mitt eget arbeid med avhandlingen. Her kommer jeg også inn på konsekvenser for videre arbeid innenfor dette temaet for mitt eget vedkommende.



## 2. Hjelpeinstanser – juridiske føringer og funksjoner

De fleste foreldre vil tidlig møte instansene jeg i denne avhandlingen har valgt å definere som hjelpeapparatet. Det første tilbudet, som omfatter alle foreldre, er tilbudet om oppfølging fra helsestasjonen. Alle barn har rett til regelmessige kontroller på helsestasjonen. Det skal i tillegg til helsesøster være lege knyttet til denne tjenesten. En rett som følger av kommunehelseloven er fastlegeordningen. Denne trådte i kraft i 2002 og innbefatter at alle skal ha tilbud om *en* lege som de er knyttet til. Tilslutt kommer de pedagogiske tilbudene, og det støtteapparatet som disse benytter.

### 2.1 Helsestasjonen

Helsestasjonsvirksomheten er hjemlet i § 1-3b og c i Lov om helsetjenester i kommunen. Den enkelte kommune er etter lov om helsetjenester i kommunene pålagt å ha en helsesøstertjeneste for å ivareta helsestasjonsvirksomheten og helsetjenester i skolene. I følge Lov om helsetjenesten i kommunene kapittel 1 § 1-2 påpekes det at:

Kommunen skal ved sin helsetjeneste fremme folkehelse og trivsel og gode sosiale og miljømessige forhold, og søke å forebygge og behandle sykdom, skade eller lyte. Den skal spre opplysning om og øke interessen for hva den enkelte selv og allmennheten kan gjøre for å fremme sin egen trivsel og sunnhet og folkehelsen (Helse- og omsorgsdepartementet 1984).

Alle barn har i dag rett til å bli fulgt opp av helsestasjonen. Helsestasjonen er ofte den første instansen foreldre møter når de får barn, innenfor det som her er definert som hjelpeapparatet. Helsesøster kan gi veiledning til foreldre om barnets utvikling i forhold til det som er forventet. Hun har gjennom sin utdanning ekspertise i forhold til barns normale utvikling, og skal kunne fange opp signaler på avvikende utvikling. Når barnet begynner på skole vil helsestasjonen følge barnets utvikling gjennom skolehelsetjenesten.

På helsestasjonen gjennomføres arbeidet i stor grad gjennom direkte kontakt med foreldre og det enkelte barn, og preges i stor grad av klinisk tilnærming. Kombinasjonen av befolkningsrettet virksomhet gjennom individkontakt, er et av særtrekkene ved denne type virksomhet. I tillegg til å gi en unik anledning til å identifisere og avdekke helseproblemer eller avvikende utvikling hos barn og unge spesielt, og gi individuell veiledning i forhold til dette, gir arbeidet mulighet for oversikt over helsetilstanden hos barn generelt. Det gir grunnlag for innsikt i både sykdoms- og problemskapende årsakssammenhenger og mulige løsninger på dette. En lege skal ha det medisinske ansvaret ved helsestasjonstjenesten. Møtet

mellom foreldre, barn og legen på helsestasjonen er konsultasjonen. Man skal på tilmålt tid avklare om det foreligger sykdom eller forsinket utvikling i forhold til barnets alder. En viktig premis for konsultasjonen er Statens helsetilsyn sin veileder for somatiske undersøkelser av barn og unge 0-20 år fra 1998 (Misvær et. al 2006).

Det er anbefalt hyppig kontakt mellom barnet, familien og helsestasjonen. Årsaken til det er sammensatt, men hyppige konsultasjoner gir mulighet for tidlig diagnostisering. En vil da tidlig kunne etablere tiltak som er viktige for prognosen ved flere ulike sykdomstilstander hos barnet. Misvær et. al (2006) fremhever at hvis foreldre tar opp spesielle forhold eller bekymringer med en av fagpersonene, skal dette dokumenteres i journalen til barnet. Det er også viktig at helsesøster og lege sammen setter av tid for å gå gjennom journalene til barna som har vært til kontroll. Slik sikres kvaliteten på tjenesten, og det gir mulighet til å diskutere spesielle opplysninger, vurderinger og funn. Det påpekes videre at selv om helsestasjonens personell pålegges å informere om en rekke anbefalte temaer ved de ulike konsultasjonene, skal dette ikke gå på bekostning av foreldrenes egne ønsker og behov. En må i slike tilfeller legge opp til en ekstra konsultasjon, slik at en ikke utsetter foreldres behov for å drøfte egne bekymringer rundt barnet. Foreldrenes bekymring må alltid tas alvorlig og følges opp. I Håndbok for helsestasjoner (2006) er det listet opp punkter som kan danne utgangspunkt eller ramme for den enkelte konsultasjon, ut fra alderen til barnet. Anbefalingene er retningsgivende, og ved behov må konsultasjonen utvides med ytterligere informasjon og undersøkelse. Det er også en oppsummering om hvilke opplysninger og funn som skal eller bør føre til videre oppfølging eller henvisning. Misvær et. al. understreker at det er store normale variasjoner, men at en eventuell tvil om adekvat utvikling skal føre til at barnet følges videre opp, eller også henvises til videre undersøkelse. Det er særlig foreldrenes vurderinger og eventuelle bekymringer som bør tillegges vekt (Misvær et. al 2006). Hagtvet et. al (2006) hevder at det ved helsestasjonene er tendenser til en ”vente og se” holdning. Dette kan skyldes at situasjonen er preget av faglig usikkerhet og at risikotegnene ikke er markerte og tydelige. Norske undersøkelser viser at bare et mindretall av de barna som trenger hjelp, blir oppdaget gjennom helsestasjonens spedbarns- og småbarnsundersøkelser. Det påpekes videre at mange foreldre som lurer på om barnet deres ikke utvikler seg normalt har behov for å få en faglig uttalelse som kan forklare barnets tilkortkomning. En diagnose gir et navn og ofte mulige behandlingsstrategier.

Som regel har de når de kontakter ekspertise, levd med uro over sitt barns avvikende atferd over lengre tid, og kjent seg alene med bekymringene. Uvissheten er da ofte en

større belastning enn vissheten. Vår erfaring er at foreldre lettere kan akseptere usikkerheten når de kjenner årsakene til vanskene (Hagtvet et. al 2006:375).

Misvær et. al (2006) påpeker at lovverket pålegger helsepersonell å oppdatere seg når det gjelder forskning som frembringer ny kunnskap og innsikt. God forskning fører til økt innsikt og forståelse. Utfordringen blir å finne frem til den beste kunnskapen og kritisk vurdere denne, for så å ta i bruk det som holder tilstrekkelig metodologisk kvalitet.

## **2.2 Fastlegen**

Fastlegeordningen er hjemlet i lov om kommunehelsetjenester kapittel 1 §1-2 , på samme måte som helsestasjonen (beskrevet over). I 2002 ble den nye forskriften om fastlegeordningen vedtatt i Norge. Den ble fastsatt av sosial- og helsedepartementet med hjemmel i lov om helsetjenester i kommunene fra 1982. I kapittel 1 i forskrifter om formålet med fastlegeordningen står det i § 1 om formålet med ordningen:

Formålet med fastlegeordningen er å bedre kvaliteten i allmennlegetjenesten ved å sikre at mennesker som er bosatt i Norge skal kunne få en fast allmennlege å forholde seg til. Fastlegeordningen skal gi befolkningen større trygghet gjennom bedre tilgjengelighet til allmennlegetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 1984:kap 1 §1).

Fastlegen har etter dette et helt spesielt ansvar for å følge opp pasienter som er på hans liste. Da barn og foreldre har rett til samme fastlege, kan dette gi legen en unik mulighet til å se hele familien under ett. Slik kan de stå bedre rustet til å forstå den enkelte og familien som helhet, og følge opp eventuelle spesielle behov. Fastlegen skal ha kunnskap om sykdommer og tilstander, og han skal vite når han skal henvise videre til andre instanser når det er nødvendig. Eksempelvis er det fastlegen som henviser til BUP om det er behov for det.

## **2.3 Barnehagen**

Etter hvert begynner de fleste barn under skolepliktig alder i barnehage. Dette er en arena for lek, læring og sosialisering. Kvalifisert personale er i dag et krav for barnehagedrift. En kan tenke at dette bidrar til at en tidlig registrerer barn som ikke følger forventet utvikling. Det er et mål for velferdssamfunnet å tilby barnehageplass til alle barn, og det ble fra januar 2009 innført rett til barnehageplass for alle barn fra den måneden de fyller ett år, og frem til de begynner i skolen (Kunnskapsdepartementet 2008). Det er fra statlig hold lagt klare føringer for barnehagens innhold og oppgaver. Gjeldende barnehagelov trådte i kraft 1. januar 2006. Fra samme dato ble også de fleste forskriftene til loven gjort gjeldende. Forskrift om

rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver ble iverksatt 1. august 2006. Boka Barnehageloven og forskrifter (Pedlex 2006) gir en beskrivelse i forhold til sammensetningen av personalet. Den sier dessuten noe om lover og forskrifter, ansvarsfordeling, planlegging og samarbeid. I tillegg finnes Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver (Kunnskapsdepartementet 2006), som gir retningslinjer for barnehagens verdigrunnlag, innhold og oppgaver. I innledningen til rammeplan for barnehager blir det presisert at alle barnehager skal bygge sin virksomhet på verdigrunnlaget og innholdet som er fastsatt i barnehageloven og på internasjonale konvensjoner som Norge har sluttet seg til. Dette er blant annet FNs barnekonvensjon og konvensjon nr. 169 om urbefolkninger, også kalt ILO. FN vedtok barnekonvensjonen i 1989, og den ble ratifisert av Norge i 1991 og innkorporert i norsk lov i 2003. Videre står det i rammeplanen at ”Staten skal sikre at de institusjoner og tjenester som har omsorgen eller beskyttelse av barn, har den standard som er fastsatt, særlig med hensyn til sikkerhet, helse, personalets antall og kvalifikasjoner samt kvalifisert tilsyn” (Kunnskapsdepartementet 2006:4).

I barnehageloven er det presisert at den pedagogiske og administrative ledelsen i barnehagen skal være forsvarlig. Den skal bestå av en daglig leder som er utdannet førskolelærer, eller har annen høyskoleutdanning som gir pedagogisk kompetanse i forhold til barn. Dessuten må bemanningen være tilstrekkelig til at tilfredsstillende pedagogisk virksomhet kan drives. I barnehageloven kapittel 1 §1 om barnehagens mål og formål, er det videre presisert at: ”Barnehagen skal i samarbeid og forståelse med hjemmet ivareta barnas behov for omsorg og lek, og fremme læring og danning som grunnlag for allsidig utvikling” (Barnehageloven 2008).

Det er foreldrene som har ansvaret for barnet. Det er nedfelt i barnekonvensjonen og i barneloven 8. april 1981 nr.7. Men barnehagen skal representere et kompletterende miljø i forhold til hjemmet. Dette bygger på en forståelse om gjensidig respekt og aktelse for hverandres ansvar og oppgaver i forhold til barnet. Det vil være naturlig at spørsmål knyttet til barnets trivsel og utvikling diskuteres. Samarbeid krever at det er regelmessig kontakt mellom barnehagens personale og foreldrene. Slik kan en utveksle informasjon og begge kan ta opp tema som går på utviklingen til barnet, eller andre ting som er aktuelle. Foreldre og barnehagens personale har et felles ansvar for barnets trivsel og utvikling. I Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver blir det poengtert at barnehagen har et særlig ansvar for å forebygge vansker, samt å oppdage barn med særskilte behov (Kunnskapsdepartementet

2006). Det fordrer at personalet er våken og bruker sin teoretiske bakgrunn i forhold til praksis, for på et tidligst mulig tidspunkt kunne sette i verk eventuelle tiltak, eller tilrettelegge for optimale utviklingsmuligheter. Det er ikke sikkert vanskene er av en slik karakter at de involverte rundt barnet er klar over at det foreligger noe som karakteriseres som utviklingsavvik. Noen foreldre vil ikke ha kunnskap nok om barns utvikling generelt, og kan vanskelig fange opp signaler på avvikende atferd hos barnet. Ved å sikre kvaliteten når det gjelder personalet i barnehagen med hensyn til utdanning, søker en at flest mulig av dem som har behov for det får tidlig hjelp og tilrettelegging. I barnehagen skal de også ha kunnskap om eventuelle samarbeidspartnere som foreldre kan henvende seg til, for å få ytterligere hjelp og støtte, dersom det er nødvendig. Pedagogisk-psykologisk tjeneste er særlig aktuell i første omgang. Dersom det er ønske om samarbeid og hjelp til enkeltbarn i barnehagen, er det PPT som er sakkyndig instans ved anbefaling om spesialpedagogisk hjelp. Foreldrene må gi samtykke, og trekkes aktivt med i samarbeidet rundt barnet.

### **2.3.1 Overgang fra barnehage til skole**

Det er viktig at det er et godt samarbeid mellom de ulike instansene for å sikre barnet gode oppvekstvilkår. Overganger vil alltid være spesielt sårbare. Barnet skal fra en kjent arena og over i en ukjent. En naturlig konsekvens av det vil være at når barn med spesielle behov skal fra en arena og over i en annen, må en ha overgangsmøter. I Stortingsmelding nr.16 (2006-2007) påpekes det at for å øke muligheten for at barnet lykkes med videre skolegang, studier og arbeid, må barn og unge få hjelp der det er nødvendig for å avverge større og mer komplekse problemer. Jo tidligere de får hjelp desto større er sannsynligheten for å lykkes med dette. For å gi skolen mulighet til å følge opp barn med spesielle behov, må informasjon vedrørende det enkelte barnet videreformidles fra barnehagen til skolen. Dette skal selvsagt skje i samråd med, og med skriftlig samtykke fra foreldrene. Skolen og barnehagen har sammen ansvar for å hjelpe barnet til å møte det nye med nysgjerrighet og tillit til egne forutsetninger, og det bør for barnet oppleves å være en sammenheng mellom de ulike institusjonene (Kunnskapsdepartementet 2006:53). Overgangsmøter bør skje i god tid før skolestart, slik at nødvendig planlegging og tilrettelegging kan skje. Aktuelle aktører å ha med på overgangsmøter er foreldrene, barnehagepersonell som har god kjennskap til barnet, representanter fra skolen samt rådgivere fra PPT og/eller BUP, og i noen tilfeller fastlegen .

## 2.4 Skolen

Et viktig prinsipp i norsk utdanningspolitikk er livslang læring. Målet er at gjennom hele livet, skal alle ha mulighet til å tilegne seg ny kunnskap og utvikle evnene sine. Økt livskvalitet, større verdiskapning og fleksibilitet i arbeidslivet følger som resultat av livslang læring (Stortingsmelding nr. 16, 2006-2007).

I Norge er det opplæringsrett, og elevene har plikt til skolegang. En inkluderende fellesskole, der en bygger på prinsippet om likeverdig og tilpasset opplæring for alle, er visjonen for grunnskolen i Norge. Målet er at alle elever skal oppnå grunnleggende ferdigheter og oppleve utfordringer og mestring i skolen (Kunnskapsdepartementet 2006-2007). Barn i Norge begynner på skole det året de fyller seks år. Hver elev har rett til en kontaktlærer som er hovedansvarlig for barnet når det er på skolen. Kontaktlærer skal også være kontaktperson for foreldrene, og legge til rette for et godt samarbeid mellom skole og hjem. I Opplæringsloven § 1-3 står det at ”Opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadane hjå den enkelte eleven, lærlingen og lære kandidaten” (Kunnskapsdepartementet 1998, og Pedlex Norsk Skoleinformasjon 2008:17). En vil ikke alltid være klar over at barnet har avvikende utvikling før skolestart. Kravet til barnet i forhold til kompetanse på de forskjellige arenaer øker i takt med alder. Det vil derfor bli mer fremtredende etter hvert som barnet vokser til, om det har en utvikling som ikke er i tråd med det en forventer. Det pedagogiske personalet skal i samarbeid med hjemmet sikre barnet gode utviklingsmuligheter ut fra det enkelte barns forutsetninger. Det skal være regelmessig kontakt mellom hjem og skole. Dette gir foreldre eller også lærer anledning til å melde bekymring dersom de oppdager at barnet har vansker eller utviklingsavvik. ”Læringsplakaten” fremhever viktigheten av at skoler legger til rette slik at det blir et godt samarbeid mellom skole og hjem. Foresatte/ foreldre skal sikres medansvaret de har i skolen (Opplæringsloven §1-2 og forskrift §3-2). I veilederen til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning fremheves samarbeidet mellom skole og hjem slik:

Spesialundervisning forutsetter et samarbeid mellom hjem og skole. Dette samarbeidet er særskilt regulert i opplæringsloven § 5-4. Samarbeid med foreldrene er viktig for at eleven skal få best mulig utbytte av opplæringen. Foreldrene bør forstå hvorfor eleven har behov for spesialundervisning, delta i utformingen av opplæringstilbudet og følge opp elevens opplæring (Utdanningsdirektoratet 2009:40).



Likevel ligger hovedansvaret for elevenes læring på skolen. Skolen må være den som tar ansvar for å få positive resultater, og er den profesjonelle part i samarbeidet med foreldrene. Å fremme god utvikling hos den enkelte elev er det overordnede målet (Kunnskapsdepartementet 2006-2007). Videre påpekes at for å få til et godt samspill er tydelig kommunikasjon fra skolen sin side en forutsetning. Det må ikke være uavklarte forventninger som foreldrene ikke er i stand til å følge opp.

Dersom barnet har en avvikende utvikling er det viktig at en finner det ut tidlig fordi barnet kan ha rett til spesialundervisning etter §5.1 i opplæringsloven. Målet er at barnet skal få et undervisningstilbud som er tilfredsstillende ut fra barnets evner og forutsetninger. For noen elever kan dette gjelde både i læringsøktene og i friminuttene. Etter hvert som en enes om at barnet har vansker, vil en henvisning til PPT for utredning være aktuell. Om barnet har behov for spesielt tilrettelagt undervisning vil det, på samme måte som i barnehagen, være PPT som er sakkyndig instans for skolen. Det er foreldrene som må henvise barnet til PPT, eventuelt i samarbeid med skolen, om de ønsker en utredning i forhold til de vanskene barnet måtte ha. Skolen må derfor være i kontinuerlig dialog med foreldrene om barnets utvikling, og eventuelle bekymringer må diskuteres og tas på alvor. Om det er behov for spesialundervisning, og eleven blir henvist til PPT, skal en sakkyndig skrive en uttalelse om barnets vansker. I den sakkyndige uttalelsen skal det komme tydelig frem både hva som er barnets vansker, og hvordan undervisningen bør foregå for å gi barnet gode utviklingsmuligheter. PPT gjør ikke vedtak om spesialundervisning. Skoleeier eller rektor på den enkelte skole gjør i hvert tilfelle enkeltvedtak, og det skal utarbeides individuell opplæringsplan i de fagene det er behov for spesialundervisning. Samarbeidet bør være tett rundt barn med spesielle behov, og det bør være jevnlig møter mellom foreldre, skole og andre instanser, for å følge opp problemstillinger som kan dukke opp.

#### **2.4.1 Individuell opplæringsplan - IOP**

For elever som har behov for spesialundervisning skal det skrives sakkyndig vurdering, og det skal gjøres enkeltvedtak for å lovfeste eleven sine rettigheter. Det skal videre utarbeides individuell opplæringsplan for eleven. Det er kontaktlærer som har ansvar for at det blir utarbeidet individuell opplæringsplan i de fagene eleven trenger det. Slik plan skal ikke utarbeides om eleven ikke skal ha spesialundervisning.

I Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning kap.6.7.1 står det om individuell opplæringsplan:

For elever som har rett til spesialundervisning, jf. § 5-1, skal det etter at det er truffet et enkeltvedtak, jf. § 5-3, utformes en IOP for eleven. Alle elever som får spesialundervisning, skal etter opplæringsloven § 5-5 ha en IOP:

Reglane om innhaldet i opplæringa i denne lova og i forskrifter etter denne lova gjeld for spesialundervisning så langt dei passar. For elev som får spesialundervisning, skal det utarbeidast individuell opplæringsplan. Planen skal vise mål for og innhaldet i opplæringa og korleis ho skal drivast.

Paragraf 5-5 regulerer IOP- en og hva den skal inneholde. IOP- en skal bidra til å sikre at eleven får et likeverdig og tilpasset opplæringstilbud. I Ot.prp. nr. 46 (1997-98) side 50-51 er det understreket at hensikten med IOP- en er å utvikle kortfattede og praktiske planer til hjelp i planlegging, gjennomføring og evaluering av opplæringen. IOP- en skal være et arbeidsverktøy for skolen/læreren for å sikre at elevens opplæringstilbud blir i samsvar med det som eleven har rett til etter enkeltvedtaket. (Utdanningsdirektoratet 2009a:78).

IOP er et styringsdokument som skal bidra til å at undervisningen ikke bare blir tilfeldig og uoversiktlig. Eleven har lovfestet rett til IOP, og skolen kan således ikke velge bort å skrive dette dokumentet.

#### **2.4.2 Overganger i skolen**

For å gjøre overgangen fra barnehage til skole, fra barnetrinn til ungdomstrinn, og fra ungdomstrinn til videregående opplæring så god som mulig, er det viktig med et godt samarbeid mellom de ulike trinnene i opplæringsløpet. Kommunene og Fylkeskommunen bør arbeide kontinuerlig for å sikre at overgangene blir så smidige som mulig. Foreldrene skal i alle tilfeller sees som samarbeidsparter i tråd med det som er skissert over. Spesielt viktig er det at overgangen mellom ungdomsskole og videregående skole blir nøye planlagt. Dette gjelder for alle elever, men særlig dem som trenger spesielle tilpasninger. Ungdommer som har behov for spesialundervisning har rett til oppfølging fra PP- tjenesten også i den videregående skolen. Avgiverskolen må i slike tilfeller i god tid kalle inn til overgangsmøter for å drøfte tilrettelegging på den nye skolen. Den store drop-out prosenten som er i dagens videregående skole, må være et varsko til lærere og foreldre. Barn med spesielle behov faller i enda større grad igjennom om de ikke får et godt opplæringstilbud. I samfunnsøyemed kan det være av avgjørende betydning at overgangene blir så gode som mulig.

Kunnskapsdepartementet sin evaluering av satsing mot frafall førte til forslag om tiltak mot frafall i den videregående skolen. Ett av tiltakene som ble påpekt å være viktig i satsing mot frafall i den videregående skole, var godt samarbeid mellom ungdomsskole og videregående

skole, der en hadde spesielt fokus på at eleven skulle få en god skolestart (Kunnskapsdepartementet 2007).

## **2.5 Pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT)**

PP-tjenesten er en førstelinjetjeneste. Alle kommuner og fylkeskommuner skal i følge opplæringsloven § 5-6 ha en pedagogisk- psykologisk tjeneste (Opplæringslova 1998). PPT er en tverrfaglig sammensatt tjeneste som primært består av tre sentrale kompetanseområder som er; et psykologisk område, et spesialpedagogisk område og et sosialfaglig område.

Håndbok for PP-tjenesten er en manual for hvilke oppgaver tjenesten har, og hvilke rettigheter den enkelte har i møte med denne instansen (Læringscenteret 2001). Ifølge Håndbok for PP-tjenesten sies det at PP-tjenestens brukere er:

- Elever med særlige behov (Opplæringslova § 5-6)
- Elever og lærlinger som trenger spesialundervisning, utsatt eller fremskutt skolestart, inntak på primært valgt grunnkurs, elever med behov for diverse fritaksretter (Opplæringsloven §§ 4-2, 5-6, 2-1 3-1, privatskoleloven § 9, forskrifter §§ 6-1, 6-18,6-22, 8-2,11-12)
- Voksne med behov for spesialundervisning (Opplæringsloven § 5.2)
- Barn under opplæringspliktig alder med behov for spesialpedagogisk hjelp (Opplæringsloven § 5.7)

Departementet understreker at: ” tenesta bør vere ein fagleg støttespelar for skolen i vid meining og gi tilbod om utgreiing, praktisk rådgiving og direkte hjelp til barn og unge med særskilde behov for oppfølging” (Læringscenteret 2001:32).

Selv om det her er henvist til barn og unge i skolen som trenger særlig oppfølging, må en også kunne trekke slutning om at det også gjelder for barn under skolepliktig alder. PP-tjenestens brukergruppe strekker seg lenger enn til sakkyndig vurdering av rettigheter, og brukergruppen vil ifølge Håndbok for PP-tjenesten se slik ut:

- Barn under skolepliktig alder med særlig behov for oppfølging (Kommunalt ansvar)
- Barn og unge i grunnskolealder med særlige behov for oppfølging (Kommunalt ansvar)
- Ungdom i videregående opplæring, både elever og lærlinger, som har særlig behov for oppfølging (Fylkeskommunalt ansvar)

- Foreldre
- Voksne med spesialpedagogiske behov (Kommunalt ansvar)

Som konsekvens vil det bety at hjelpen primært bør være knyttet til barnehage og skole uten at det nødvendigvis er knyttet til rettigheter i opplæringsloven. Foreldre kan selv ta kontakt med PPT, eller barnehage og skole kan henvise barnet i samarbeid med foreldre.

Det er skjedd store endringer mellom de profesjonelle og brukerne. Brukerens rettigheter og medvirkning er blitt sterkere vektlagt i forbindelse med innføring av nye læreplaner i skolen og ny opplæringslov. En aktiv elev med ansvar for egen læring er et godt eksempel. Et annet eksempel er at foreldre eller eleven selv kan kreve at det blir gjennomført en sakkyndig vurdering, og at eleven og foreldre har rett til å se den sakkyndige vurderingen. Dessuten skal det spesialpedagogiske tilbudet så godt som det lar seg gjøre utformes i samarbeid med eleven og foreldrene. Det betyr at deres syn skal tillegges stor vekt.

## **2.6 Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP)**

Barne- og ungdomspsykiatrien, også kalt BUP, er en andrelinjetjeneste eller helsetjeneste som er underlagt helseforetakene. Det er et poliklinisk spesialisthelsetilbud innenfor psykisk helsevern for barn og unge. BUP fungerer som en viktig samarbeidspartner for PPT, og de to instansene samarbeider ofte i forhold til det enkelte barnet eller den enkelte ungdommen etter at utredninger er ferdige. Fordi barnet som regel blir henvist til PP-tjenesten først, vil det som regel være dem som foretar den faglige vurderingen om barnet eller den unge skal henvises videre til BUP. Om det vurderes at barnet eller den unge har behov for videre utredning, må saksbehandler videreformidle dette til foreldrene. Det er fastlegen som formelt sett henviser til barne- og ungdomspsykiatrien. Ofte kan det være åpenbart at saken bør henvises videre til BUP, mens det i andre saker kan være mer komplisert (Læringssenteret 2001). Uansett må barnets beste stå i fokus. Barnet eller foreldre kan selv ta direkte kontakt om det er krise. De kan da få veiledning og råd, og henvendelsen kan være anonym (Helse Bergen 2010).

Hvem som kan få hjelp av BUP er:

- Barn og unge med psykiske vansker, vansker i forhold til samspill med andre, atferdsvansker og ulike emosjonelle vansker.
- Barn og unge med ulike diagnoser, funksjonsvansker eller sykdom.

Barn og unge får hjelp i form av kartlegging, utredning og ulike typer oppfølging. BUP kan også være rådgivende instans i forhold til foreldre og søsken til det aktuelle barnet.

### **2.6.1 Autismeteamet**

Autismeteamet utreder og behandler barn med autismespektertilstander. De er del av en spesialpoliklinikk, og er på Vestlandet lokalisert på Haukeland universitetssjukehus.

Utredningen skjer som regel over to til tre dager, og består av observasjon av barnet lokalt, diagnostiske tester, observasjon, intervju og legeundersøkelse. Autismeteamet kan, om det er grunnlag for det, delta i behandling av barnet. Da er veiledning og oppfølging til foreldre, barn og faggrupper som er rundt barnet tiltak som er aktuelle. Oppfølgingstid - og område varierer i forhold til barnets vansker og foreldre sitt behov for veiledning. Det er ofte den lokale poliklinikken (BUP) som følger opp barnet etter at det er ferdig utredet, eller BUP kan inngå samarbeid med autisemeenheten i forhold til det enkelte barnet (Helse- Bergen.no 2010).

## **2.7 Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped)**

Statped, eller Statlig spesialpedagogisk støttesystem, er et tjenesteytende system på nasjonalt nivå, også kalt tredjelinjetjeneste. Statped skal bistå kommuner og fylkeskommuner med å legge til rette for at barn, unge og voksne som har spesielle opplæringsbehov skal få en kvalitativt god opplæring (Utdanningsdirektoratet 2005).

Dersom oppgaver knyttet til barnets opplæringsbehov er for krevende til at PPT kan løse det alene, kan de trenge veiledning fra rådgivere som har mer spesialisert kompetanse. Barnet kan da henvises til det statlige spesialpedagogiske støttesystemet. Statped har ansvar for å gi barn, unge og voksne med særlig opplæringsbehov hjelp og støtte, slik at de får et likeverdig opplæringstilbud som andre (Billington 2006:87). Kompetansesentrene kan holde kurs eller gruppeundervisning for foreldre, lærere og kommunalt ansatte for øvrig. De kan undervise barn i grupper og gi veiledning individuelt. De kan også være observatør i klasser der det er elever med vansker av forskjellig art, for slik å finne mulige læringsstrategier. Lærer vil da etter observasjon få råd og veiledning i forhold til den aktuelle eleven, og også tilbakemelding på eventuelt endringspotensial i undervisningssammenheng (Utdanningsdirektoratet 2005).

Det er foreldrene som har ansvaret for barnet, og et godt samarbeid mellom de ulike instansene og foreldrene er understreket som viktig. Det legges stor vekt på at foreldres bekymring alltid må tas på alvor, og at samarbeidet rundt barnet må være preget av respekt og

aktelse. Gjennomgående påpekes hjelpeapparatets ansvar for tidlig å avdekke og diagnostisere eventuelle vansker, slik at barnet kan få den oppfølging og de hjelpetiltak som er nødvendige for god utvikling.

### **3. Teoretiske perspektiv på rådgivningsprosessen**

For å forstå rådgivning som fagdisiplin er det nødvendig med kunnskap om de spesifikke yrkesfaglige aspektene innen den fagarenaen man har sitt virke i. Dessuten bør en ha oversikt over de teoretiske tradisjoner for psykologisk og sosial fungering knyttet til læring, motivasjon, personlighet og helse. Fokus må også være rettet mot at det vil være forskjeller når det gjelder alder, kulturell bakgrunn og kjønn. Det vil også være nødvendig med kunnskaper om lovverket og offentlige ressursmuligheter. Et menneske som trenger råd og veiledning har ofte opplevd en form for krise. Vedkommende trenger hjelp til å mestre situasjonen han eller hun er kommet i. Dette må være hovedoppgaven og fokuset til den som skal hjelpe. En kan ikke ha svarene ferdige, men heller hjelpe rådsøker til å finne den beste løsningen i den aktuelle situasjonen. En bør søke å hjelpe rådsøker frem til strategier for mestring. Rådgivning skal være hjelp til selvhjelp (Johannessen et. al 2004:21).

#### **3.1 Rådgivningsbegrepet**

Rådgivningsbegrepet er ikke et entydig begrep. Det vil defineres ulikt ut fra hvem som definerer det. Det kan forstås i relasjon til enkeltindivider, og/eller i relasjon til grupper og organisasjoner. Det siste innebærer arbeid på systemnivå. Hvordan en definerer rådgiving vil også være preget av hvilken tradisjon en velger å belyse begrepet ut fra. De ulike tradisjonene som psykodynamisk tradisjon, atferdsterapeutisk tradisjon, rasjonell eller kognitiv tradisjon og humanistisk tradisjon vil ha forskjellige måter å definere rådgivers rolle i forhold til rådsøker. I denne oppgaven vil det være tenkning fra den humanistiske tradisjonen som vil prege fremstillingen.

Rådgivning skriver seg fra den engelske fagtermen "counselling". "Counselling" var betegnelsen som ble brukt for psykologisk rådgivning der en gjennom samtale og intervju søkte å hjelpe rådsøker til selv å løse egne problemer. Her er det tale om et rådgiver- klient forhold. Eksempel kan være spesialpedagogisk virksomhet eller PP- tjenestens virksomhet der en får henvist elever med vansker av psykisk eller læremessig art. Foreldre vil ofte også trenge rådgivning (Johannessen et. al 2004).

Johannessen et. al (2004) beskriver rådgivning som en virksomhet der hensikten er å sette dem som søker hjelp bedre i stand til å hjelpe seg selv, ikke bare i den aktuelle saken de står

oppe i, men også i andre situasjoner. Virksomheten er basert på kommunikasjon, og det er kommunikasjonen mellom partene som avgjør den videre prosessen. Lassen beskriver prosessen slik:

Rådgivning er en kommunikativ prosess mellom to eller flere mennesker hvor samspillet er definert i klare rammer med hensyn til forholdets karakter, dets innhold og tidsbegrensning. Målet rådsøker(e) arbeider mot er det styrende i rådgivningsprosessen. Arbeidet for å nå målet blir rådgivningsprosessen. Å nå mål og delmål blir resultatet av selve rådgivningen (Lassen 2004:26).

Lassen (2004) fremhever Carl Rogers og de humanistiske tesene om at alle mennesker har iboende krefter og muligheter til å gjøre egne valg og realisere sine potensialer. Dette gjelder i den grad primærbehovene er dekket. Hun har gjort en oversettelse av Thomson og Rudolph (1998) som gir en beskrivelse som sammenfaller med det som er sagt over:

Rådgivning innebærer et forhold mellom to mennesker som møtes der den ene personen kan hjelpe den andre med å løse et problem. Den ene vil i kraft av sin trening eller utdanning være rådgiveren, den som mottar hjelp er klienten. Betegnelsene rådgiver og klient, som av noen er sett på som umenneskelige, kan erstattes med ord som hjelper og hjelpesøkende, barn, ungdom, voksen eller person. Carl Rogers henviser faktisk til å ha en personsentrert innstilling i sin klientsentrerte rådgivningsteori. Vi ser rådgivning som en prosess hvor mennesker lærer hvordan de kan hjelpe seg selv, og i virkeligheten bli sine egne rådgivere. Rådgivning kan også være en gruppeprosess, hvor rollen som hjelper og hjelpesøkende kan deles og skifte mellom alle medlemmene i gruppen. Gruppens rådgiver vil fungere som en som fremmer prosessen i tillegg til å være rådgiver. (Lassen 2004:27).

Lassen hevder at kjernen i rådgivning er at en lytter til og snakker med rådsøker. En skal ikke ta over for dem på noen måte, men gjennom samtale søke å hjelpe dem til selv å finne ut hva som er viktig.

### **3.2 Fokus i rådgivningsprosessen**

Aaron Antonovsky (d.1994), israelsk professor i medisinsk sosiologi, var i følge Hilchen Sommerschild en skattet bidragsyter på internasjonale medisinsk- sosiologiske kongresser (Gjærum et. al 2003:51). Han hadde som tese at en burde flytte sosiologens oppmerksomhet fra stressorer til ressurser. Han vant imidlertid lite gehør for sine utsagn. Han utviklet imidlertid en teoretisk modell, som han hevdet var forskjellig fra tidligere stressteorier. Modellen tar et salutogent perspektiv, med vekt på faktorer som demper, letter eller fjerner stressorene. Den bygger på forståelsen av at alle individer har generaliserte motstandsressurser, som kan tas i bruk for å overvinne hverdagslivets spenninger og derigjennom fremmer en opplevelse av indre sammenheng. Dessuten pretenderer modellen å



være universell og tverrkulturell og den refererer ikke til en spesifikk form for strategi for mestring (Gjærum et. al 2003).

Antonovsky tar i følge sin modell avstand fra en todeling der en enten er frisk eller syk. Han mente at det var best å se på helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og fullstendig frisk. Det salutogene perspektivet styrer interessen mot de faktorer som bringer en så nær den friske polen som mulig. Videre mente han at alle utvikler ulike grader av generelle motstandsressurser i kampen for å overleve på best mulig måte. Han sa at: ”Å leve er å møte alle livets gjenvordigheter”(Gjærum et. al 2003:51). Antonovsky mente at det avgjørende for hvordan vi klarer oss er vår opplevelse av sammenheng. Han beskrev opplevelse av sammenheng som Sense of Coherens. For å oppnå denne følelse av sammenheng må en først forstå situasjonen. Deretter må en ha tro på at en kan finne frem til løsninger. Tilslutt må en finne god mening i å forsøke på det. Innholdet i de tre delaspektene kan nok være farget av kulturelle og etniske forhold, men det som er vesentlig, det at det dreier seg om å kunne influere på eget liv, ser ut til å være av allmenngyldig karakter.

Bryron A. Beresford kom i 1994 ut med en artikkel der han tar mål av seg til å analysere en mangfoldig og uoversiktlig empiri om mestring hos foreldre til funksjonshemmede barn ved hjelp av Lazarus prosessmodell for stress og mestring (Gjærum et. al 2003:78) (vedlegg 1). Beresford kritiserte andre modeller for å legge for lite vekt på betydningen av faktorer utenfor familien og på intrapersonlige faktorer som kan formidle effekter på stress. De har i for liten grad hatt et mestringsfokus, og om de har hatt det, har det bare vært i form av strategier som bidrar til å opprettholde familiens stabilitet. Med bakgrunn i dette hevder han at Lazarus' prosessmodell har helt klare fordeler når den anvendes på familier. Gjærum påpeker at modellen i utgangspunktet var en modell for stress og mestring. Den legger vekt på hvordan det enkelte individ takler stress, ikke bare på familien som enhet. Modellen tar høyde for intrapersonlige og sosioøkologiske faktorer som fører til stress. Modellen fremhever individet som aktivt og kreativt søkende i prosessen for å mestre stress. Og ikke minst er modellen anvendt både for familier med barn med spesielle behov og for vanlige familier. Modellen har vært under stadig utvikling siden 1960- tallet, og er i dag den mest omfattende modellen for stress, mestring og tilpasning (Gjærum et. al 2003).

Ifølge Lazarus sin modell for å forstå foreldres opplevelse av stress og mestring er det ikke selve situasjonen eller hendelsen som er stressende, det er den enkeltes opplevelse av stress

som er det viktige. Han peker på at mestring av stress krever mobilisering av krefter, både av kognitiv art og også atferdsmessig, for å håndtere situasjonen. Skal en arbeide med familier (foreldre) som er under langvarig stress, er det en fordel å skrive detaljer i journalnotatet. Dette kan lette arbeidet med å ha fokus på mestring. Det er ofte slik at foreldre som står overfor problemer som ikke kan løses umiddelbart, trenger å bli minnet om tidligere mestring når de opplever økt stress. Det kan være med på å formidle håp og tro på at det kan gå bra igjen, da en referer til deres egen historie (Gjærum et. al 2003).

Gjærum påpeker at når man arbeider over tid med slike familier, blir de individuelle forskjellene mellom mor og far i hvordan de takler belastninger tydelige. Forskjellene må tydeliggjøres for å kunne bli ressurser og ikke oppfattes som et problem. Det kan være fare for å tenke at de er så forskjellige og derfor samarbeider dårlig. Gode bakgrunnskunnskaper om foreldrene fra den første utredningsfasen er avgjørende for å forstå de ulike reaksjonsmåter de har når problemene dukker opp. Foreldrene trenger hjelp til å se at de kan støtte og hjelpe hverandre (Gjærum et. al 2003:79). Det ideelle hadde selvsagt vært at om en kommer i en situasjon der en trenger hjelp og råd, burde en kunne få dette med en gang. Slik er det ikke i dagens samfunn. Ventetiden kan være uker eller i verste fall måneder. Noen opplever også påkjenningen å bli sendt fra instans til instans, noe som kan medføre at råde søker kan oppleve situasjonen svært belastende. Ikke bare skal en takle krisen; en må også kjempe for å få den hjelpen en har krav på. Lassen (2004) understreker at det å sikre kvalifisert rådgivning så tidlig som mulig, og at en ikke må vente for lenge, men starter opp så raskt som mulig, er en samfunnsoppgave som vi stadig må engasjere oss i.

En del foreldre vil en eller flere ganger i livet ha behov for hjelp til å løse et problem, en krise eller simpelthen få hjelp fra en utenforstående til å forløse egne krefter og få bekreftelse på seg selv som kompetente foreldre. ”Å søke råd er å be om hjelp i en prosess der noe har låst seg, blitt uforståelig eller meningsløst. Rådgivning handler om å hjelpe mennesker som søker hjelp til å hjelpe seg selv” (Lassen 2004:19). Foreldre kan komme i en situasjon der det å se muligheter er vanskelig. Det kan være en situasjon som har oppstått plutselig. Eksempel på det kan være det at barnet en ventet, ikke var som en forventet. Eller krisen kan komme mer etter hvert som en blir klar over at barnet har spesielle behov. Det å få et funksjonshemmet barn, kan for mange oppleves traumatisk. I begynnelsen kan det være et sjokk, og for mange vil det også være en sorg. En sørger ofte ikke over barnet en fikk, men over barnet som en ikke fikk. Bekymringer melder seg også etter hvert og behovet for informasjon øker. Hva innebærer dette for barnet? For oss som foreldre? Og kanskje for søsken? Videre kommer det

kanskje tanker som er negativt ladet. Dette er det ofte svært vanskelig å prate om fordi en jo er forventet å være positivt innstilt til det barnet en får. Foreldre er muligens ikke klar over at negative tanker faktisk er ganske vanlig, og slett ikke et symptom på at en er dårlige mennesker eller foreldre. Graden av funksjonshemming vil selvfølgelig også være et tema. Det er ofte lettere å se mulighetene ved lettere funksjonshemninger enn ved de store funksjonshemningene.

Rådgivning skal også omfatte tilrettelegging av forhold, som kan være med å gjøre at mennesker med ulike behov får optimale oppvekstvilkår og slik oppnår bedret livskvalitet. Gjennom rådgivningsarbeidet må en vektlegge rådsøker sin opplevelse av mestring, og dessuten kompetanseheving. Foreldre må oppleve å få informasjon om tilstanden, og om muligheter som finnes for det aktuelle barnet. Videre må en søke å utvide den enkeltes muligheter og ressurser til tross for begrensningene som eksisterer. Foreldre må oppleve at de er gode nok. De må oppleve at de har iboende evner til å være foreldre for barnet sitt, selv om det har funksjonshemming eller særlige behov av en annen art. Rådgivers rolle blir da å peke på sider ved foreldrene, som er positive. En styrker slik foreldrenes selvsikkerhet. Ofte er følelser som avmakt bunnet i angsten for ikke å strekke til. Rådgivningsarbeidet kan slik medvirke til at foreldre får en sunnere måte å håndtere livets stressfaktorer på.

Rådgiverens oppgave er å følge individer eller grupper i en utviklingsprosess fra en nåværende situasjon som ikke er tilfredsstillende og derfor grunnlaget for ønsket om hjelp – mot en ny situasjon karakterisert av ønsket om en forbedring (. . .) Prosessen kan sees på som et løft som innebærer økt mestring og bestyrkning ("empowerment") (Lassen 2004: 20).

Skal en kunne si at rådgivningsprosessen har vært vellykket, kan en se på den som en bevegelse fra krise, håpløshet, oppgitthet osv. mot bedret fungering, håp og tro på egne ferdigheter til å mestre. Gjennom rådgivningsprosessen skal rådsøker oppnå større tro på seg selv og oppleve seg selv som mestrende foreldre. Dette vil få positive ringvirkninger, og kan føre til at foreldre ser på barnet sitt med "nytt blikk". Rådgiver er den som har ansvaret for å tilrettelegge for at en utviklingsprosess kommer i gang. Det er også rådgiver som skal lede prosessen mot en forbedring av situasjonen, for tilslutt å avslutte den med forankring av fremgangen. Det forutsetter mer enn kunnskaper, kommunikative ferdigheter og gode holdninger. Man må "være i" prosessen sammen med rådsøker. Møtet må være preget av anerkjennelse og respekt, og rådgiver må hele tiden søke å anvende passende respons til riktig tidspunkt, for slik å gi best mulig støtte. Det er rådsøker sitt behov for hjelp som skal være det

styrende i prosessen. Det er rådsøker som eier ”problemet”, men det er også rådsøker som eier ”løsningen”. Rådgiver skal bare være som et par briller som skal ”lette blikket” for rådsøker. Ingen prosesser er like. Det finnes mange ulike funksjonshemninger. Det finnes også mange ulike typer foreldre. Hver eneste prosess krever oppmerksomhet, fleksibilitet og kreativitet hos rådgiver. En kan derfor ikke summere opp de forskjellige egenskapene som gir det beste resultatet. Det vil avhenge av det enkelte tilfellet.

### **3.3 Rådgivningsstrategier**

Som sagt er rådgivningsrollen spesiell, da en bruker seg selv som arbeidsverktøy.

Egenskapene en baserer arbeidet sitt på, er kunnskaper og kommunikativ kompetanse. En må ha spisskompetanse innen de faglige felt en skal arbeide med, og det innebærer også at en har de ferdigheter som kreves for formidling av faglig kompetanse. Det trengs spesifikke ferdigheter og grunnleggende holdninger for å sikre denne formidlingen. Dette blir det verktøyet rådgiver skal anvende i møte med rådsøker. Det er et verktøy som må være i stadig utvikling. Kinge (2009) fremhever Carl Rogers, en av de viktigste terapeuter som har vært med å utvikle humanistisk psykologi som retning. Han hadde en grunnleggende hypotese om at klienter har en grunnleggende kapasitet til å møte og håndtere alle problemer i livet som kommer inn i bevisstheten. Han hevdet i sin tid at det innenfor rådgivning er tre vesentlige holdninger som er nært knyttet til rådgivers verdier og menneskelige empati med rådsøker; kongruens eller genuinitet, ubetinget aktelse og empati. Dette innebærer en dyp sensitivitet overfor den annens opplevelser. Det krever at rådgiveren aksepterer og bryr seg om rådsøker. Og det blir av avgjørende betydning at rådgiveren er ekte. Rogers fremhevet evne til å være kongruent eller genuin som den primære av de tre holdningene. Fordi ingen av holdningene kan være meningsfulle i et rådgivningsforhold hvis de ikke er ekte. Rådgiveren må være seg selv på en genuin måte (en fullstendig, integrert og hel person) for å være kongruert. Dette innebærer å være tilstede for personen, ikke bare som en høflig fasade, men på ekte vis. Det at Rogers setter betydningen av ekthet over de to andre verdiene, sier oss at det ikke er tilstrekkelig å lære seg metoder og fremgangsmåter og fremheve anerkjente relasjonskvaliteter dersom ikke dette kommer til uttrykk i relasjonen på en genuin og ekte måte. Rådgivers rolle blir ut fra dette, ikke å diagnostisere, manipulere eller gi råd. Rådgiver skal heller møte klienten som et speilbilde av sitt eget selv og være en empatisk, lyttende medspiller i klientens egne valg (Bokkilden, 25.5.2009).

Lassen (2004) er opptatt av at egenskaper og holdninger må vises gjennom rådgivers atferd. Hun henviser til Gerald Egan, som kaller kongruens for geniunitet og mener at rådgiver er genuin i sitt forhold til rådsøker når han unngår stereotypisk rolleatferd og ikke overbetoner sin profesjonelle rolle. Han bør være spontan, men ikke ukontrollert eller tilfeldig i sitt forhold. Det er viktig å forbli åpen og ikke defensiv, selv når han føler seg truet, og at han er konsistent slik at forskjeller mellom verdier og handlinger unngås.

Lassen (2004) påpeker videre at det at rådgiver er kongruent skaper trygghet og forutsigbarhet. Rådsøker får bedre mulighet for å føle seg avslappet, og vil dermed også lettere kunne presentere ”problemet”. Kanskje kommer rådsøker frem til sterke sider hos seg selv, slik at en forløsende prosess blir satt i gang. Økt selvrealisering muliggjøres. Rådgiver må vise overfor rådsøker at han bryr seg om han/henne på en positiv måte. Det er viktig at han har en fullstendig ikke- dømmende holdning, som ikke endres underveis av rådsøker sine tanker, følelser eller atferd. En fullstendig akseptering av klienten er avgjørende for å skape tillit. En varm og helhetlig akseptering gjør klienten trygg og åpner for samtale. Det at en aksepterer klienten som han er, gjør at en slipper å ta stilling til om en liker eller misliker sider ved ham. Eller om en godtar noen følelser og misliker andre. En slipper å evaluere. En skal som sagt ikke opptre dømmende, men akseptere at rådsøker gir uttrykk for vonde, fiendtlige, kanskje unormale følelser, så vel som positive følelser. Det kan være lettere for rådgiver å tenke at de vonde og negative følelsene er et tegn på at rådsøker trenger hjelp. Og omvendt kan positive følelser og høy grad av selvtillit oppleves som et forsvar. Skal en være ubetinget i sitt møte med rådsøker, må en være villig til å dele både styrke og glede, og depressive tanker og nederlag. Det er rådsøker som subjektivt er aktøren og rådgiver skal være objektiv tilhører, uten å komme med modererende respons. Rådgiver bør ikke korrigere eller rette på det som rådsøker sier. For å oppnå det som er målet, nemlig å forløse rådsøker sine egne muligheter og løsninger, er det helt nødvendig med denne anerkjennelsen fra rådgiver. Det kan se ut som om en mener at rådgiver bare skal være enig med klienten, eller at han skal ha samme verdier og synspunkter. Men det ligger på et dypere plan. Han skal forsøke å se verden gjennom rådsøker sine øyne, noe som gjør at det blir lettere å forstå den verden klienten (foreldrene) lever i. En aksepterer klientens rett til å føle som han gjør, uten å være dømmende. For å klare denne balansegangen blir det viktig å kjenne seg selv godt, og være klar over hvilke verdier en selv har (Lassen 2004).

Rogers fremhevet empati som en sentral egenskap innen rådgivning. Empati kan sies å være en medfødt evne til å leve seg inn i en annens verden. Likevel er det viktig å være klar over at ingen kan helt forstå en annens indre verden. Det er også viktig å skille empati fra sympati. Ved empati er det den andres følelse som er utgangspunktet for å forstå. Mens ved sympati er det ens egne følelser som ligger til grunn. Vi forstår den andre fordi vi har opplevd noe lignende og sammenlignbart. Innen rådgivning er det viktig å holde et klart skille. Empati vil gjøre at en klarer å holde fokus på rådsøker, og slik unngår å bruke egne følelser og erfaringer for å forstå. Empati er en måte å tone seg inn følelsesmessig på rådsøker (Lassen 2004).

Ved å bruke empati kan man oppdage følelser som er lettere å dele, men også slike som er vanskelige å dele. Å ta inn helheten blir nødvendig for å forstå rådsøkeren og hans intensjoner. Mens tristhet, redsel, sårhet, glede, interesse og iver er eksempler på den lette typen av følelser som skaper gode sirkler, kan sinne, hevnjerrighet, sjalusi eller bitterhet eksemplifisere følelser som ofte setter i gang vonde sirkler i interaksjonen mellom mennesker (Lassen 2004:76).

Lassen (2004) hevder at rådgivers evne til å tone seg inn på foreldres følelsesmessige plan, synes å være helt avgjørende for at gode og nære relasjoner skal skapes, og for at foreldre skal føle trygghet. En annen side ved dette er å evne det å få foreldre til å se empatisk på seg selv. Det er ofte en utfordring, men vil være til stor hjelp for begge parter. Det er ikke nok med gode holdninger. Det må være nedfelt i måten en møter foreldre på. Ellers vil de ha liten eller ingen effekt på rådgivningsprosessen. Holdninger og handlinger henger sammen. Når denne sammenhengen er synlig, blir rådgiver mer genuin i sin fremtreden. Det skapes trygghet og foreldres mulighet til vekst og mestring øker. For at foreldre skal evne å kartlegge sin egen situasjon er det ofte avgjørende at rådgivers evne til å gi respons er god. Det er forståelsen av den nåværende situasjonen en må ta utgangspunkt i for å finne veien videre, og hva som eventuelt skal/bør utredes videre. Det at foreldre får samtale om sin situasjon sammen med rådgiver gjør at de vil kunne oppleve bedre kontroll over det som de opplever problematisk. Dette er i tråd med Antonovskys modell om Sense of Coherence for å se sammenhengen eller få en oversikt.

Speiling av foreldres historie eller bekymring er en unik måte å oppnå en felles forståelseshorisont. Det gir foreldre mulighet til å stoppe opp og reflektere over det de har sagt, og de kan også korrigere om noe er blitt oppfattet feil. ”Speiling er aldri en automatisk respons, men en respons som må knyttes til rådgivningskonteksten og rådsøkers beskrivelser” (Lassen 2004:101). Å speile foreldre i deres håp, sorg og bekymring over sitt barns liv er å anerkjenne foreldrenes prosess og arbeid. Ofte tar det lenger tid for den ene forelderen enn

den andre. Det gjelder å hjelpe dem til å respektere at en ikke reagerer på samme måte, men at en likevel kan dele sorgen og etter hvert gleden. Det optimale er hvis de kan bevege seg fra å bruke all energi på sorg og følelse av avmakt, til å klare å fange de gode stundene og glede seg over dem.

### **3.4 Etiske og profesjonelle perspektiv**

Lassen (2004) påpeker viktigheten av å reflektere over egne etiske holdninger og praksis. Særlig i forhold til profesjoner som skal søke å hjelpe andre, men også overfor samfunnet generelt. Etikkk kan beskrives å være læren om de verdier og prinsipper en legger til grunn, i forhold til situasjoner og valg en kan møte i livet . En kan se på det som en ramme for hva som er sømmelig eller ønskelig i forhold til en gitt situasjon. I forhold til rådgivning blir etikken en ramme for praksis, når det gjelder å ivareta den enkeltes rett til selv å bestemme og i forhold til ivaretagelse av den enkeltes menneskeverd.

Etiske overveielser skal sikre at de som søker kvalifisert hjelp, får det innefor den rammen samfunnets lover og muligheter skaper. Slike overveielser er også en sikring for at den profesjonelle hjelperen forholder seg så bevisst som mulig til etiske spørsmål, og i sitt forhold til nasjonale og internasjonale verdier. Dermed blir etikkk en beskyttelse for både rådgiveren og råde søker (Lassen 2004 s. 60).

Etikk er ikke noe man kan studere for så å ta en avsluttende eksamen, og dermed være ferdig utlært. Det er en kontinuerlig prosess som starter tidlig i livet, og den enkeltes etiske ståsted vil være preget av flere faktorer. Familiebakgrunn, kulturbakgrunn og erfaringer en har gjort i oppveksten vil prege den enkeltes oppfatning og opplevelse av hva som er rettferdig og hederlig. Vitenskaplig kunnskap vil ikke alene være nok til å føre til etisk sensitivitet. Konfidensialitet, respekt, akseptering og medvirkning vil være egenskaper som ligger under enhver rådgiverrolle. Ifølge Lassen hevdes det at man sannsynligvis opptrer etisk hvis man ” er personlig og profesjonelt ærlig, - holder klientens interesse i fokus, - unngår personlig vinning, - kan forklare sine handlinger som de beste vurderte ut fra profesjonens etiske regler/prinsipper” (Lassen 2004:60). Dette er en pågående prosess som utvikles gjennom et liv som medmenneske og profesjonell praktiker. Man presenteres for mange former for etiske dilemmaer, og slik øves man opp til økt etisk refleksjon og sensitivitet. En kan kanskje si at rådgivere blir en gruppe spesialister, der det etiske er like viktig som det vitenskaplige.

Lassen (2004) påpeker også det spesielle for all rådgivning; at rådgiveren bruker er seg selv som arbeidsredskap. Det innebærer bevissthet om egen kompetanse og faglige rolle. De

kliniske kommunikative ferdigheter og holdninger er noe rådgiver også hele tiden må reflektere over og ha innsikt i. Rådgivningskompetanse er ikke noe en automatisk har. Mange kan gi råd og veiledning i hverdagsspørsmål uten å reflektere spesielt over det. Noen har kanskje også en naturlig evne til å kunne hjelpe andre når de trenger råd i hverdagen. Men det å være profesjonell rådgiver innebærer at en gjennom studier og profesjonelt arbeid finner muligheter til og videre utvikle sine ferdigheter, og utvider sitt perspektiv.

Rådgivningskompetanse er en kontinuerlig prosess som innebærer egenutvikling og selvinnsikt. For å fylle denne rollen må en holde seg oppdatert om samfunnsendringer og nye vitenskaplige funn. Økt viten medfører at en får utvidet sin horisont, som igjen kan inspirere til nytenkning og kreativitet. En må reflektere over egen praksis og dessuten strebe etter en stadig forbedring av sin rolle i forhold til råde søker. I rollen som rådgiver bør en stadig evaluere seg selv, og hele tiden strebe etter å møte sine råde søkere på en god måte.

At rådgiveren (les: arbeidsredskapet) er godt ”utviklet og vedlikeholdt”, er avgjørende for evnen til å ivareta råde søkers utvikling, men er også grunnlaget for et etisk forsvarlig arbeid. Dette fordrer både oversikt over rådgiverens muligheter og kunnskap om seg selv som redskap, men også vilje til selvrefleksjon og egenutvikling (Lassen 2004 s. 21).



## 4. Asperger-syndrom – teoretiske betraktninger

Autismespekterforstyrrelser har en lang fortid, men det er først på 1990-tallet at Asperger-syndrom er tatt inn i de offisielle diagnosemanualene DSM-IV-TR, APA 2000; ICD-10. WHO, 1993( Statens helsetilsyn 2007:255, Kaland 2007:24). Autisme, Asperger-syndrom og atypisk autisme er inkludert i kategorien gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Personer med autismespektertilstand har i følge ICD-10 en svikt i gjensidig sosialt samspill, svekket verbal- og ikke verbal kommunikasjon, repetitiv atferd og begrensede interesser og aktiviteter. Dette utgjør til sammen ”triaden” av autistisk funksjonsforstyrrelser.

Asperger-syndrom blir regnet som en selvstendig diagnose, men er likevel en diagnose innenfor autismespekteret. Det er naturlig å ta utgangspunkt i autisms historie når en skal redegjøre for Asperger-syndrom. Skillet mellom autisme, eller det som også kalles Kanner syndrom, og Asperger-syndrom er evnenivået hos individet. De som har Kanner syndrom er å regne som utviklingshemmet, mens de som har Asperger-syndrom har evner innenfor normalområdet. Ifølge Kaland (1996) er skillet mellom autisme og Asperger-syndrom vanskelig å definere. Noen av dem som regnes med i gruppen med Asperger-syndrom kan befinne seg i grenseland for en autismediagnose. Omvendt kan en autist være så høytfungerende at det kunne kvalifisere til en Asperger-syndrom diagnose. Det er ikke en helt klar og entydig grense men mer glidende overganger.

Autisme har sannsynligvis eksistert til alle tider, men har likevel en kort historie. Begrepet autisme ble introdusert på begynnelsen av 1900- tallet av psykiateren Eugen Bleuler. Hans forståelse var at det var en elementær forstyrrelse innenfor schizofreni, som innebar en ekstrem innsnevring i forhold til verden og andre mennesker. Autismebegrepet kommer fra det greske ordet *autos*, som betyr selv. Den ekstreme tilbaketrekningen fra alt sosialt liv, ble forklart som en tilbaketrekning til individet selv (Kaland 1996). Den russiske nevrologen Eva Ssucharewa gav ut et arbeid om schizoide personlighetsforstyrrelser på 1920- tallet. Beskrivelsen har åpenbare likheter med det som i dag beskrives som Asperger-syndrom. Artikkelen hennes ble publisert på tysk i 1926, men fikk ikke oppmerksomhet før den skotske barnepsykiateren Sola Wolff publiserte en engelsk oversettelse av den i 1996. Det var da gått 70 år siden hun skrev den (Gillberg 1998).

De første som beskrev autistisk atferd på grunnlag av kliniske observasjoner var den østerrikske barnelegen Hans Asperger (1944) og den amerikanske barnepsykiateren Leo Kanner (1943). De to hadde, uavhengig av hverandre, publisert hver sin artikkel som gjorde rede for detaljerte beskrivelser av kasus. De delte oppfatningen om at de karakteristiske atferdstrekkene var foranlediget av at det forelå en fundamental forstyrrelse allerede fra fødselen av (Gillberg 1998). Det er i midlertidig en viss forskjell i kasusbeskrivelsene til Asperger og Kanner. Kanners beskrivelser omhandler dem vi i dag kaller autister. Dette er mennesker som i tillegg til å ha autisme også er utviklingshemmede. Asperger sine beskrivelser omhandler tilstanden som har fått navn etter ham; Asperger-syndrom. Personene han beskrev hadde begavelse innenfor normalområdet, og noen ganger meget høy intelligens (Gillberg 1998). Asperger-syndrom ble først kjent året etter at Hans Asperger's død i 1980. I 1981 publiserte den engelske psykiateren Lorna Wing en artikkel om Asperger-syndrom, og dette gjorde at interessen for tilstanden økte over hele verden. Den stadig økende interessen gjorde at tilstanden ble mer og mer kjent, og i 1994 fikk den status som selvstendig diagnose, med egne diagnosekriterier i USA (Gillberg 1998). "Termen betegner de relativt intelligente, verbalt dyktige og nesten-normale, autisme barna" (Kaland 1995:28). Kunnskapsutviklingen innenfor fagfeltet har økt betraktelig de siste par tiårene. Likevel er Asperger-syndrom en diagnose som mange vet for lite om.

#### **4.1 Årsaksforhold og forekomst**

Ettersom det har blitt gjort en stor grad av forskning på hva som er årsaken til Asperger-syndrom, kunne en tenke at det etter hvert skulle foreligge et svar på denne gåten. Det kan imidlertid virke som om det ikke er noe entydig svar, men flere faktorer som virker sammen. Atwood (2000) slår fast at Asperger-syndrom ikke skyldes mangel på omsorg og kjærlighet i oppdragelsen. Tilstanden skyldes en utviklingsforstyrrelse, der årsaken er dysfunksjon i spesielle strukturer i deler av hjernen. Det er imidlertid enighet om at arvelige faktorer synes å ha betydning for vel halvparten av tilfellene. Det hevdes i artikkelen Autisme og komorbide psykiske lidelse (Kaland 2007), at tilstander innenfor autismespekteret i betydelig grad er arvelig betinget. Det vises til Gillberg og Cederlund som har gjort en studie av familiene til en relativt stor gruppe gutter med Asperger-syndrom. De kom frem til at i vel halvparten av tilfellene hadde noen i familien hatt en tilstand innenfor autismespekteret. De senere år har man kunnet identifisere kromosomer som med stor sannsynlighet inneholder gener som er sårbare for autisme. Likevel gjenstår det å påvise hvilken betydning de har for utvikling av autisme. Noen indikerer at en kompleks genetisk predisposisjon, der flere gener er involvert,

kan forårsake autismspektertilstander Andre funn var at i ca. 25 prosent av tilfellene hadde pre- og perinatale forhold spilt en rolle (Kaland 2007:26). Det blir her hevdet at mødre til barn med autisme ofte har hatt problemer i svangerskapet og rundt fødselen. Studier på tvillinger som er eneggede, der den ene tvillingen utvikler autisme og den andre ikke, styrker teorien om at komplikasjoner under fødselen er den utløsende faktoren. Predisposisjonen kan imidlertid være den samme. Det støtter tidligere forskning der det konkluderes med at genetiske faktorer spiller inn, men at det ikke er hele svaret:

Det foreligger forskningsresultater, som påviser unormal hjernechemi, som kan være et resultat af en medfødt fejl i enzymproduksjonen. Visse sykdomme hos moderen kan have skadet fosteret, eller der kan have forekommet iltmangel eller fødselsskader. Pointen er den, at alle disse forskjellige årsager kan have en fælles virkning på det psykologiske plan, som fører til den samme psykologiske (forstået som hjernefunksjon) mangel, som definerer autisme (Jordan et. al 2000:20).

Asperger-syndrom er en diagnose som kan være vanskelig å diagnostisere. Diagnosen er relativt ny, og ofte ikke lett å avgrense. Det kan det være vanskelig å skille Asperger-syndrom fra forskjellige psykiatriske diagnoser, da disse vanskene er karakterisert ved atferdstrekk som en finner hos personer med Asperger-syndrom. Det er heller ikke uvanlig at personer med Asperger-syndrom også har sekundære psykiske problemer som angst og depresjon. Noen har tvangstanker og tvangshandlinger, som også er karakteristisk for andre diagnoser. Mennesker med Asperger-syndrom er ofte opptatt av rutiner og ritualer noe som lett kan forveksles med tvangslidelser (Gillberg 1998).

Tidligere forskning på forekomst hadde fokus på klassisk autisme. En fant da en forekomst på 4-5 per 10000 personer. Siden har nyere studier vist en forekomst på rundt 60 per 10000, om en regner med alle tilstander innenfor autismspekteret. Etter hvert er det gjort nyere studier som viser at autismspektertilstander ikke er for lavfrekvente å regne. I følge Kaland viser Baird og medarbeidere (2006) sine undersøkelser en forekomst på 116 per 10000.

”Bergensundersøkelsen” som er gjort av Posserud et. al var en screeningundersøkelse av vel 9400 barn i alderen 7-9 år. Denne studien viste at 2,7 prosent av barna hadde større eller mindre symptomer på autismspektertilstand. Når det gjelder kjønnsforskjeller er det fire gutter for hver jente (Kaland 2007:26). Martinsen et. al (2006) hevder at det har vært en eksplosiv økning i forekomsttall. Den estimerte forekomsten har steget fra en til femten per 10000 innbygger i løpet av de ti siste årene. Forskning viser at det er en økning av forekomst, men om denne økningen reflekterer at det foreligger en reell økning av tilfeller, eller om det

skyldes at det er bredere forskning og bedre kunnskaper om problematikken synes uklart ennå.

## **4.2 Diagnose og utredning**

I følge Martinsen et. al (2006) blir Asperger-syndrom kalt en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse fordi alle funksjonsområder som utvikles fra spedbarnsalder til voksenalder blir berørt. Dette gjelder oppmerksomhet mot ting i omgivelsene, kommunikasjon og språk, samt ferdigheter i samspill og ferdigheter og kunnskaper i kulturbestemte aktiviteter. Variasjonen er stor når det gjelder hvor omfattende vanskene er på de ulike områdene, men funksjonshemmingen vil gripe inn på alle områder i livet for dem som fyller kriteriene for denne diagnosen (Helverschou et. al 2008). Mennesker som fyller kriteriene for Asperger-syndrom er kjennetegnet av en ujevn evneprofil, selv om de har gode intellektuelle ferdigheter. På noen områder kan de være høyt begavet, mens de på andre områder har store forståelsesvansker. Hos barn med autisme og normalt eller høyt evnenivå vil vanskene ofte ikke være så tydelige før de begynner i skolen. Kravet til sosial kompetanse øker og de får ofte vansker med å samhandle og leke med andre (Helverschou et. al 2008). Dette kan medføre at de fremstår som sære og annerledes, og at de særlig har problemer med forhold som de fleste mennesker behersker som en selvfølge.

Asperger-syndrom er definert ut fra de samme områdene som autisme. Dimensjonene, som ofte kalles triaden, omfatter språk og kommunikasjon, forholdet til andre mennesker og reaksjoner på andre mennesker. De tre dimensjonene er vanskelig å holde fra hverandre, da de henger tett sammen. Det vil likevel være nyttig med en tredeling fordi en da får et godt utgangspunkt for beskrivelse av de særtrekk som kjennetegner mennesker med Asperger-syndrom (Martinsen og Tellevik 2006).

### **4.2.1 Wing`s triade**

Termen autismspekterforstyrrelse refererer til alle tilstander med tydelig funksjonsnedsettelse innenfor minst to av de tre følgende områder;

- Gjensidig sosialt samspill
- Gjensidig verbal- og ikke verbal kommunikasjon
- Fantasi og atferd

Avvik innenfor samtlige av funksjonsområdene blir ofte beskrevet som Wings triade. Dette fordi det var den kjente britiske psykologen Lorna Wing som klargjorde at alle personer med

autisme hadde denne kombinasjonen av symptomer felles. ”Triaden” er felles for alle mennesker innenfor autismspekteret uavhengig av andre funksjonshemninger som utviklingshemming. Likevel vil symptomene være mindre fremtredene ved Asperger-syndrom enn ved Kanner syndrom (Gillberg 1998, Kaland 1996:18).

#### **4.2.2 ”Theory of mind”**

Etter hvert som barnet vokser til, utvikler det gradvis en ”teori” om hva andre mennesker tenker og føler. Gjennom den naturlige utviklingen oppøves evnen til å mentalisere. Det innebærer at en intuitivt tolker andres verbale - og nonverbale uttrykk. Denne teorien kalles ”Theory of mind” og refererer til at en forstår at det en annen tenker og vet kan være forskjellig fra det en selv tenker og vet. Det er viktig for mennesker å ha en teori eller forestilling om hva og hvordan andre tenker og føler. Det vil da være lettere å forutse og forstå deres handlinger. En velutviklet evne til å forestille seg noe, vil forutsette at vi kan bruke symboler i våre indre tankeprosesser, i første rekke de vi har lært gjennom språket. Også evne til å bruke symboler ved utvikling av en ”Theory of mind” har sannsynligvis utspring i de samme kognitive mekanismene. Uten denne formen for ”teori”, er det sannsynlig at den gjensidige kommunikasjonen blir problematisk og det sosiale livet kan virke uforståelig og uforutsigbart (Kaland 1996).

#### **4.2.3 Sterke sider**

Ved redegjørelse for Asperger-syndrom kan en ofte ha en problemfokusert holdning. Det er imidlertid viktig å trekke frem det som kan være positivt og være en ressurs. Eksempelvis kan deres generelle begavelse være høy, de har ofte særinteresser, ofte er de spesielt nøyaktige og noen har god utholdenhet.

I følge Martinsen et. al (2006) har barn med Asperger-syndrom ofte sterke særinteresser, selv om dette ikke gjelder alle. De kan utvikle særlige evner innen et smalt felt, og de kan fordype seg intenst og altoppslukende i enkelte ting. Det som synes interessant er som regel områder med mye faktakunnskaper. De studerer felt som andre oppfatter lite nyttig å ha mye kunnskap om, som for eksempel kalenderen, fergeruter, togtabeller, broer og værforhold. Men de kan også være opptatt av geografi, matematikk (den konkrete delen), astronomi, datamaskiner og lignende. Dette kan det bygges på med tanke på senere arbeidskarriere. Enkelte dyrker samme særinteresse(ne) helt frem til voksenalder. Andre er intenst opptatt av noe i kortere eller lenger tid, for så å erstatte det med noe annet som fatter interesse for i en periode. Det som imidlertid

kjennetegner denne gruppen er intensiteten og konsentrasjonen de viser i forhold til sine spesielle interesser. Gillberg (1998) slår fast at når en sammenligner mennesker med Asperger-syndrom med normalbefolkningen finner en at den generelle begavelsen (intelligenskvotienten) gjennomsnittelig er høyere i gruppen med Asperger-syndrom. Forskjellen er ikke stor, men tar en med i betraktningen vanskene denne gruppen mennesker har, kunne en tenke at det ville være omvendt, at de hadde lavere begavelse. Gillberg mener at dette taler for at om individet ikke hadde avvikene i hjernen som kjennetegner dette syndromet, ville intelligensnivået vært betydelig høyere enn i normalbefolkningen. Asperger postulerte i sin tid at det fantes en sammenheng mellom Asperger-syndrom og høy intelligens.

Noen mennesker med Asperger-syndrom har en eksepsjonelt god hukommelse. I noen tilfeller dreier det seg om en nesten fotografisk hukommelse. De kan ofte på en helt konkret måte huske alt som de har opplevd ned til minste detalj. Uten problemer kan de beskrive hendelser detaljert, mange år etter at den skjedde. Noen har et uvanlig høyt energinivå og kan, om de har sterk interesse eller motivasjon, utrette ting andre ikke hadde orket å gjennomføre. Dette gjelder ikke bare intellektuelle prestasjoner, men også kroppslige. Ikke få innen denne gruppen oppfattes som arbeidsnarkomane. Flere er også pinlig opptatt av nøyaktighet. Dette kan være nyttig med tanke på oppgaver som krever stor grad av presisjon, innen eksempelvis teknisk- matematisk og forskningsmessig sammenheng (Gillberg 1998).

## **4.3 Forklaringsmodeller på vanskene som er knyttet til diagnosen**

### **Asperger-syndrom**

#### **4.3.1 Teorien om sinnet**

Martinsen og Tetzner (2007) påpeker at barn på et tidspunkt i utviklingen vil erkjenne at de er et menneske som er tenkende, handlende, undrende og som kan forestille seg ting. Dette er en begynnende forestilling om skille mellom verden og de mentale representasjoner av verden. Etter hvert som barnet blir eldre og i økende grad blir bevisst de mentale representasjoner, og tilstander hos seg selv og andre, kan man si at de har fått etablert en teori om sinnet. Denne utviklingen av metarepresentasjoner har stor betydning for forståelse av egen og andres atferd. Barns forståelse og evne til å virke i en sosial verden bygges grunnleggende på denne kunnskapen. Barnet får etter hvert som de utvikler denne teorien om sinnet, en forståelse av at andre mennesker kan tenke og mene forskjellig fra det barnet selv

gjør. Teorien handler om hvordan en kan forutsi og forklare andre menneskers atferd ved hjelp av å forestille seg hva andre tenker, ønsker og tror. En del forskere mener at det er resultatet av manglende eller svekket teori om sinnet, det å kunne forstå og forutsi en handling, som er årsaken til at mennesker med Asperger-syndrom har problemer med sosial samhandling og kommunikasjon. Det sentrale her er en antagelse om at det normalt medfødte nevrologiske grunnlaget for utvikling av teori om sinnet, mangler eller er skadet hos mennesker med Asperger-syndrom.

Forskningen rundt teorien om sinnet setter søkelyset på behovet for å forklare de kognitive kjennetegn hos mennesker med Asperger-syndrom og autisme. Det som er problematisk ved teorien er at den som utviklingsteori har lite fokus på hvordan forhold virker sammen, hvordan individ og miljø påvirker hverandre. Dessuten gir den ingen forklaring på variasjoner som finnes i gruppen mennesker med Asperger-syndrom og autisme. Likevel har forskning med utgangspunkt i teorien om sinnet hatt stor innflytelse på forståelsen av de sosiale og kommunikative vanskene som preger mennesker med Asperger-syndrom. Men andre avvikende trekk, som vansker med eksekutivfunksjoner, er den er lite egnet til å forklare. Dessuten forklares ikke fenomenet at mennesker med Asperger-syndrom kan ha spesielle evner og ferdigheter innenfor enkelte områder. Det er en del personer som fyller kriteriene for diagnosen Asperger-syndrom, men som likevel presterer normalt på tester som fordrer at en har en teori om sinnet som er godt utviklet (Martinsen og Tetzner 2007).

#### **4.3.2 Eksekutive vansker**

Vansker knyttet til eksekutive funksjoner avspeiles ved flere av problemene som mennesker med Asperger-syndrom har. Denne type vansker omfatter en rekke kognitive ferdigheter, som er viktige for at personen skal kunne regulere sine handlinger i forhold til de utfordringer han møter i dagliglivet. Eksekutive funksjoner kan forklares som evne til å benytte adekvate strategier for problemløsning i forhold til oppnåelse av fremtidige mål. I dette ligger det evne til planlegging, organisering og gjennomføring av ting, og dessuten evne til fleksibel tenkning, impuls kontroll og hemming av ikke adekvate reaksjoner. Dette er vansker en kan finne ved flere utviklingsforstyrrelser. Likevel kan det se ut som at vansker med planlegging og fleksibel bruk av strategier er typiske for mennesker med Asperger-syndrom og autisme. En del studier har også vist at det er høyt samsvar mellom vansker med eksekutive funksjoner og vansker med å løse oppgaver som er knyttet til teori om sinnet. Det hevdes også at det er

flere med Asperger-syndrom som har vansker med eksekutive funksjoner, enn vansker som er referert til svekket teori om sinnet (Martinsen og Tetzner 2007).

### **4.3.3 Sentral koherens**

Ifølge Martinsen og Tetzner (2007) har manglende forklaring på vanskene knyttet til Asperger-syndrom ført til en alternativ forklaring som tar utgangspunkt i sentral koherens. Det at mennesker organiserer informasjon på et mest mulig overordnet nivå, på bekostning av detaljer, betegner hva som menes med sentral koherens. Svak sentral koherens medfører at en har detaljfokus fremfor å se helheten. Ved sterk sentral koherens har en derimot sterk fokusering på mening, og det fører ofte til at detaljfokuset blir svekket, og detaljer kan bli borte. Det som kjennetegner mennesker med svak sentral koherens er at de har en tendens til å fokusere på partikulære deler ved objekter, at de kan være ekstremt sensitive for små endringer i omgivelsene, de har ofte et begrenset interesseområde og de kan ha særinteresser som fører til at de har god fungering innenfor et snevert område. Mennesker med Asperger-syndrom har en tendens til å fokusere på delene i stedet for å se dem i sammenheng. Det hevdes at funksjonen knyttet til sentral koherens er forstyrret hos mennesker med Asperger-syndrom fordi informasjonsprosesseringen er preget av at de er detaljfokusert. De er oftest opptatt av delene og mister oversikt og helhet. Svak sentral koherens hevdes å kunne forklare både gode og dårlige prestasjoner på oppgaver av denne typen. Når det gjelder oppgaver der det er viktig å være detaljfokusert, er oppmerksomheten mot detaljer viktig. Men i oppgaver der en forutsetter oppmerksomhet mot overordnet mening, er det ikke en fordel å være detaljopptatt. Sentral koherens er ifølge Martinsen og Tetzner (2007) snarere en kognitiv stil med fordeler og ulemper som forekommer ofte i denne populasjonen. Det defineres derfor ikke som en vanske i vanlig forstand.

## **4.4 Den gode forklaringsmodell**

Martinsen og Tetzner (2007) påpeker at kravet til en god forklaringsmodell for forståelsvanskene til barn og voksne med Asperger-syndrom og autisme, må være at den er dekkende for måtene forståelsvanskene viser seg på. Det er ikke nok å forklare bare noen av dem. Modellen må være spesifikk og avgrense forståelsesproblemene fra andre problemer. Dette innebærer at den må dekke de viktigste kjennetegnene ved forståelsesproblemene, som for eksempel det at mennesker med Asperger-syndrom tar ting bokstavelig, at de har filtreringsproblemer, at de har skjævt fokus og at de har vansker med oppmerksomhet og



uttalte forhold. Problemet ved noen av modellene er at de ikke gir en dekkende beskrivelse av alle vanskene som kjennetegner dette syndromet. De favner ikke bredden i symptombildet ved Asperger-syndrom. Andre forklaringer derimot favner så bredt at teorien ikke skiller Asperger-syndrom fra andre tilstander og diagnoser, der deler av symptombildet kan være lignende. Likevel er det viktig å understreke at de forskjellige teoriene til sammen og hver for seg, treffer sentrale forhold for denne gruppen.

Det er store forskjeller i forhold til hvordan forståelsvanskene kommer til uttrykk hos mennesker med Asperger-syndrom, noe de teoretiske forklaringene på Asperger-syndrom i liten grad tar hensyn til. Forståelsesproblemene de har henger ofte sammen med om de opplever situasjonen de er i som forutsigbar, oversiktlig og uten noe større grad av press og uro. Mangelfull forståelse fra omgivelsene og utilstrekkelig tilrettelegging fører til flere av de problemene som mennesker med Asperger-syndrom har (Martinsen og Tetzner 2007).

#### **4.5 Behov for en utviklingsteoretisk tilnærming**

Autismespekterforstyrrelser er definert som utviklingsforstyrrelser av WHO. Likevel opplever en at utviklingsperspektivet nærmest er fraværende i teoriene som omtaler denne type tilstander. Det sosiale samspillet og den gjensidige påvirkningen mellom individ og miljø er det i de fleste tilnærminger lite fokus på (Martinsen og Tetzner 2007). Martinsen og Tetzner (2007) hevder at en teori om Asperger-syndrom og autisme nødvendigvis må bygge på et utviklingsperspektiv, der prosessene som påvirker utvikling er nær knyttet til samhandling mellom barnet og dets omgivelser. Tilnærming som baserer seg på samhandling mellom barnet og omgivelsene til barnet, vil ikke utelukkende ha fokus på egenskaper ved det enkelte barn, men vil i stor grad inkludere perspektivet om påvirkning fra mennesker og omgivelser. Vi blir alle preget av miljøet vi vokser opp i. Vi påvirkes av regler, normer og verdier, og det som er ansett som skikk og bruk. Mennesker med felles kulturbakgrunn vil på mange måter bli like. Mennesker med Asperger-syndrom vil ikke påvirkes av miljøet og mennesker rundt dem på samme måte som andre. På grunn av sine forståelsesproblemer og spesielle interesser tilegner de seg ikke den samme kunnskapen og innsikten som trengs for å handle i tråd med det som forventes. De vil ha problemer med å forstå den sosiale konteksten. Deres spesielle fokus fører til at de ofte feiltolker andre mennesker og sosiale situasjoner. Dessuten vil filtreringsproblemer ofte føre til at de er usikker på hvordan de skal opptre i sosiale situasjoner. Vanskene som er skissert over, vil forsterke forståelsvanskene. Flere

samtidige oppmerksomhetsfokus, bokstavelighet og uuttalte forhold vil som følge av dette være problematisk (Martinsen og Tetzner 2007).

Ut fra en utviklingspsykologisk forståelse vil barn med Asperger-syndrom, som andre barn, påvirkes i samspill med foreldre, søsken og andre i barnets omgivelser. Martinsen og Tetzner (2007) påpeker at det som er spesielt for barn med Asperger-syndrom, er deres reaksjon på nyhet. I forhold til nye stimuli, brudd på rutiner, forandringer, nye mennesker og nye situasjoner reagerer de mer negativt enn andre barn. Deres reaksjonsmønster vil gi dem et annet utgangspunkt for kommunikasjon og sosial utvikling enn hos andre barn. En må ta utgangspunkt i gode utviklingsmodeller for å forstå vanskene til mennesker med Asperger-syndrom. Martinsen og Tetzner påpeker videre at det vil være fornuftig at en har fokus på tidlige særtrekk hos barn med Asperger syndrom som er knyttet til oppmerksomhet og oppmerksomhetsretting. At det ender med utviklingsresultat med de problemer som er beskrevet her, kan forklares med manglende kulturelle kunnskaper og ferdigheter.

Martinsen og Tetzner (2007) bemerker dessuten at en enkel forklaring på den utviklingen av særtrekk og særinteresser som en finner hos mennesker med Asperger-syndrom ikke finnes. Men at en kan redusere problemene som kan knyttes til forståelsesvanskene deres betydelig, om man legger til rette for en bedre utvikling og tilegnelse av kulturell kunnskap og ferdigheter. Dette må gjøres ut fra en forståelse av variasjonen i deres vansker og hvordan de endres i samhandling mellom mennesker og konteksten de lever i.

#### **4.6 Språk og kommunikasjon**

Mennesker med Asperger-syndrom og vansker innenfor autismspekteret kjennetegnes ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønstre. De har ofte et begrenset, stereotyp og gjentagende repertoar av interesser og aktiviteter. Dette preger deres utvikling og fører til at de i flere situasjoner skiller seg fra mennesker som ikke har denne type vansker. Mennesker med Asperger-syndrom har til tross for normalt språk (ytre sett) og evne til å formulere seg godt, omfattende språk- og kommunikasjonsproblemer. De fleste barn med Asperger-syndrom snakker til normal tid, har et normalt stort ordforråd og grammatikalske ferdigheter på nivå med det som er vanlig. De har ikke problemer med å fortelle hva ting heter. Mange med Asperger-syndrom er flinke til å definere ord slik de blir definert i ordbøker. De har et analytisk forhold til ordenes betydning og en del vil enkelt kunne lære seg fremmedspråk. Språkproblemene deres er ikke knyttet til det formelle ved språket (Martinsen

et. al 2006). ”Mange personer med Asperger-syndrom har til tross for gode talegaver, vansker med å forstå den skiftende meningen av ord i skiftende situasjoner. Ordene kan forstås, men ikke alltid intensjonen eller meningen til den som snakker” (Steindalen 1994:19).

Mennesker med Asperger-syndrom synes å være spesielt opptatt av ordenes presise betydning. De har ofte en mening om at ord skal være unike og at det enkelte ordet bare kan ha en mening. Dette medfører at de får problemer med å forstå at ulike ord kan ha samme mening og at like ord kan ha forskjellig mening. Enkelte kan også ha problemer med å forstå at stemmen, intonasjon og betoning har betydning for hvordan ytringer skal oppfattes. Dette er forståelsesproblemer som er vanlige hos alle barn i tidlige språkutvikling. Men hos mennesker med Asperger-syndrom vedvarer denne problematikken ofte helt opp til voksen alder. Det er rimelig å tenke at det er deres bokstavelige tolkning av ordene som er årsak til at de stadig opplever å misforstå.

Hvor alvorlig språkproblemene er, kommer best til uttrykk i situasjoner der mennesker med Asperger-syndrom naturlig er i samspill med andre. For å forstå hva en samtalepartner mener, må tilhøreren alltid ”tolke” det som blir sagt, ut fra den sammenhengen det blir sagt i; konteksten ( ... ). Forståelsen bygger blant annet på tilhørers antagelser om hvorfor samtalepartnerne sier det de gjør (intensjonene bak ytringene), oppfattelse av sammenheng mellom det som blir sagt og det som skjer i situasjonen, og kunnskap om språklige og kulturelle regler som gjelder i den situasjonen der samtalen finner sted (Martinsen et. al 2006:17).

Mennesker med Asperger-syndrom synes ofte det er vanskelig å forstå figurativt språk. Ord og uttrykk som blir brukt i overført betydning som metaforer, ordtak, sarkasme og ironi blir ofte oppfattet bokstavelig. De kommunikative vanskene viser seg også ved tolking av nonverbale uttrykk. De har problemer med å tolke gester og kroppsspråk samt kroppslige uttrykk som mimikk, kroppslig uro, rødming, svetting og andre reaksjoner som uttrykker følelser. Når andre viser sinne, glede, smerte, forbauselse, irritasjon, nysgjerrighet, anspenthet, iver, skuffelse, interesse, vennlighet, skam osv. vil dette være vanskelig for mennesker med Asperger-syndrom å tolke (Martinsen et. al 2006). De må lære det som andre etter hvert som de blir eldre lærer intuitivt. Som regel går deres dårlige forståelse av nonverbale kommunikasjon, og andres måte å uttrykke følelser på, sammen med vansker med å kjenne igjen og beskrive egne følelser. De nonverbale uttrykkene som sier noe om holdninger, følelser, intensjoner og ønsker danner utgangspunkt for å forstå hva intensjonen til andre mennesker er. Dette er noe barn flest lærer gjennom å vokse opp i et sosialt og kulturelt fellesskap. De trenger ingen innføring i hvordan slike uttrykk skal tolkes. Forståelse av sosiale situasjoner og nonverbal kommunikasjon er nær knyttet til hverandre. Dette

medfører at personer med Asperger-syndrom har problemer i dobbel forstand. De har problemer med å forstå både hva andre gjør og hvorfor de gjør det.

En mangelfull forståelse av vanlige hendelser gjør at de misforstår sammenhengen, bryter sosiale regler og blir sosialt klønede. Særlig framtrædende er deres vanskeligheter med å tolke nyanser og oppføre seg smidig i samspill med andre (Martinsen et. al 2006:20).

Mennesker med Asperger-syndrom har samme bokstavelige forståelsen av sosiale regler, normer og konvensjoner som de har av språket for øvrig. De kan si upassende ting eller komme med støtende kommentarer fordi de ikke forstår de sosiale forholdene og hensikten med normer og regler.

#### **4.7 Sosial utvikling og relasjonsbygging**

Dårlig sosial forståelse er et kjennetegn ved alle som har vansker innenfor autismspekteret, men misforholdet mellom de sosiale vanskene og hva de ellers kan, blir ekstra tydelig hos mennesker med Asperger-syndrom. Spesielt tydelig er deres mangelfulle forståelse av hvordan man vanligvis oppfører seg sammen med andre mennesker (Martinsen et. al 2006:21).

Mennesker med Asperger-syndrom har vansker med å forstå hva som er intensjonen og hensikten til andre mennesker når de kommuniserer med dem. Deres begrensede repertoar og vansker med å regulere kontakt og samspill kompliserer samspillet ytterligere. Mennesker med Asperger-syndrom synes ofte at reglene for sosialt samspill er kompliserte, og dermed også vanskelige å oppfatte. Noe som for andre er enkelt, som for eksempel at noen henvender seg til dem og forventer å bli møtt oppmerksomt, kan være vanskelig for mennesker med denne diagnosen. Det er heller ikke uvanlig at de ikke vet hva som er vanlig at mennesker generelt er opptatt av, eller hva de pleier å gjøre i de forskjellige settinger. Mennesker med Asperger-syndrom kan lett komme med sårende eller støtende bemerkninger, uten at de mener noe vondt med det. De har manglende forståelse for hva som er upassende å si. De vet heller ikke hva som er lurt å si eller ikke si for å unngå ubehageligheter. Deres manglende forståelse av sammenhengen mellom egne handlinger og andres reaksjoner kan ofte føre dem opp i ubehagelige situasjoner som de selv ikke forstår. Selv mennesker med Asperger-syndrom som er flinke på skolen, og som har en godt utviklet logisk sans på andre områder, kan komme til å gjøre som andre sier, uten at de reflekterer over og forstår konsekvensen av handlingen

(Martinsen et. al 2006). De kan betegnes som svært godtroende og naive. De stoler blindt på andre mennesker, og gjør som de sier uten å forstå hvorfor.

Et annet trekk som er fremtredende hos mennesker med Asperger-syndrom er at de kan fremtre som egosentriske fordi de har vansker med å ta andres perspektiv. De er sjelden interessert i hva andre er opptatt av og maser ofte i vei om egne interesser. Selv om en prøver å bevisstgjøre dem på at de må ta hensyn til hva andre mennesker er interessert i, er dette vanskelig for dem og de vil ikke klare det. Derfor kan de lett oppfattes som selvcentrerte. Vanskene de har med å forholde seg til andre mennesker blir tydelige når de skal delta i samtaler. De tar som regel lite hensyn til samtalepartneren. Turtaking er vanskelig. De kan unnlate å svare, eller de gir ikke uttrykk for at de er interessert i det den andre formidler. Oppførselen deres kan for mange virke ubehagelig. En kan oppleve at de kommer tett innpå en, har et stirrende uttrykk, de kan ha ansiktet helt oppi ansiktet til den de snakker med og tonefallet i stemmen kan være ubehagelig høyt. Eller de kan se en annen vei og virke helt uinteressert, samtidig som de får med seg det som blir sagt. Det at de feiltolker og misforstår eller lar være å ta hensyn til samtalepartneren, gjør at samtalen blir en ubehagelig opplevelse for begge parter. Samtaletema som ikke er passende er heller ikke uvanlig. Samtaletema som er aktuelle for mennesker med Asperger-syndrom er deres egen særinteresse, og de bryr seg lite om hva andre er interessert i. Det medfører at samtalen kan bli stereotyp og kjedelig (Martinsen et. al 2006).

Mennesker med Asperger-syndrom opplever og har en annen måte å tolke sosiale situasjoner enn andre. Sosiale situasjoner som andre opplever helt vanlige, kan for mennesker med Asperger-syndrom føles ubehagelige og provoserende. Dette kan for andre fortone seg uforståelig. Følgen av dette kan være at denne gruppen mennesker kan oppleves krevende å være sammen med, og derfor blir valgt bort av jevnaldrende. Det kan virke uforståelig at mennesker som er dyktige på noen områder, ikke forstår ting som andre tar som en selvfølge. Å forstå uttalte regler for kommunikasjon er vesentlig for å kunne delta i det sosiale liv. Dette læres av de fleste intuitivt ettersom de vokser til. Barn med Asperger-syndrom forstår oftest ikke de grunnleggende reglene for sosialt samspill, uten at noen lærer dem det (Martinsen et. al 2006).



## 5. Asperger-syndrom – hverdagslige utfordringer

Barn og unge med Asperger-syndrom vil ofte oppleve hverdagen som både uforutsigbar og strevsom. De reagerer annerledes på nyhet i forhold til andre jevnaldrende og har behov for struktur og rutiner. Om det ikke tas hensyn til barnets behov vil det ofte gi seg utslag i frustrasjon. Frustrasjoner som de opplever i løpet av dagen tar de ofte ut når de kommer hjem. Hele familien blir berørt om barnet ikke får hjelp til å håndtere frustrasjonene på en adekvat måte. Foreldre tilpasser seg ofte barnet sine innfall, og søsken kan komme til å gjøre det samme. I motsatt fall vil det kunne bli uendelige konflikter, og barnet opplever at ingen forstår det. Konsekvensene på lengre sikt kan bli at en kommer inn i en negativ utviklingsspiral som kan føre til skjevutvikling. Belastningene kan bli store for barnet, søsken og familien om de ikke møter forståelse for at barnet med Asperger-syndrom har spesielle behov.

### 5.1. Relasjon til foreldre, søsken og familie

Tidlig kan barn med Asperger-syndrom fremstå noe merkverdige, men det er først senere at en kan observere klare avvik i utviklingen. Tilsynelatende virker utviklingen normal. Etter hvert vil de imidlertid skille seg ut i forhold til andre barn.

”Særlig er det *reaksjoner på nyhet* som fremstår som spesielle. De reagerer sterkere og mer negativt på nye stimuleringer enn det andre barn gjør. Litt senere i utviklingen er det sammenfall mellom de negative reaksjonene på nyhet og negative reaksjoner på brudd i rutiner, forandringer i omgivelsene, nye mennesker og nye situasjoner. I begynnelsen er disse måtene å forholde seg på antakeligvis i hovedsak *sensoriske* i den forstand at de er reaksjoner på selve sanseinntrykket. De utvikler seg imidlertid raskt til å bli *perseptuelle*, det vil si at reaksjonene har sammenheng med barnas kategorisering av omverdenen” (Martinsen et. al 2006:28).

Ofte viser dette seg ved at barnet protesterer heftig om det må overnatte i en annen seng enn det vanligvis sover i. Det å møte nye mennesker eller komme på ukjente plasser kan også gi uventede reaksjoner fra barnet. Dette mønsteret er noe som preger hele oppveksten og vedvarer også i voksenlivet. Etter hvert vil barnet oppleve økt behov for oversikt, kontroll og trygghet. Selv voksne mennesker med Asperger-syndrom har vansker med å endre på rutiner og liker best det vante mønsteret som gir trygghet og kontroll i hverdagen. Dette medfører at de vil ha et sterkt behov for forutsigbarhet og oversikt (Martinsen et. al 2006).

Martinsen et. al påpeker at disse barna har et avvikende lekemønster. Det er ofte ikke interessant for dem å delta i lek med andre barn. Dette styrker tanken om at tidlig diagnostisering er viktig for å avhjelpe og tilrettelegge for best mulig utvikling. Foreldre trenger også å vite at den avvikende utviklingen ikke skyldes oppdragelsen eller mangel på kjærlighet. De trenger også råd og veiledning for å kunne møte barnet sitt i forhold til de vanskene det har.

Ofte er det bare hjemme barn med Asperger-syndrom får vist hvem de er og hva de kan. Det er lett for at foreldre til barn med denne diagnosen oppfattes å være overbeskyttende og overinvolverte overfor barnet sitt. Det er et avhengighetsforhold som, om en ikke har kunnskap om diagnosen, kan virke underlig og uforståelig for omgivelsene. Foreldre innretter seg ofte etter barnet med Asperger-syndrom, og utvikler strategier som gjør at hverdagen blir lettere. Dette gjør at det skapes et avhengighetsforhold mellom barnet og foreldrene. De tilpasser seg barnets spesielle behov og væremåte. Utfordringene i forhold til barn med Asperger-syndrom styrer ofte mye av det indre livet i familien. Barnet er rigid og usikker i sin oppførsel, og dette kan vanskelig neglisjeres. Søvnvansker, sære matvaner og detaljerte rutiner for gjøremål preger væremåten til barn med Asperger-syndrom. Summen blir at det er vanskelig å ta ting på sparket, og sosialt samvær med andre blir vanskelig. Familien kan derfor stå i fare for å bli sosialt isolert Martinsen og Tetzner (2007).

Ikke sjelden vil barn med Asperger-syndrom ha vansker med å tolke og ta hensyn til andre sine reaksjoner og uttrykk. Det er vanskelig å lære seg regler for hvordan det ventes at en oppfører seg, med resultat at de fremstår som uoppdragne og frekke. Dårlig oppførsel gjør at foreldre til barn med Asperger-syndrom kan oppleve det vanskelig å ta barnet med på offentlige steder. De vet at barnet deres ikke oppfører seg i tråd med det som forventes. Eksempler på det kan være at de kan prate høyt med seg selv, de kan snakke med unaturlig høyt tonefall eller de kan bare sitte stille og observere andre med et stirrende blikk (Martinsen et. al 2006). Utfordringene med å være foreldre til barn med denne diagnosen, forsterkes av omgivelsenes manglende forståelse for at barnets oppførsel ikke skyldes oppdragelsen. Det kan være utfordrende å være foreldre til barn med Asperger-syndrom, men gode strategier for å hjelpe barnet vil gjøre at de fleste mestrer denne oppgaven på en god måte. Søsken til barn med Asperger-syndrom vil ofte også tilpasse seg i forhold til den avvikende atferden. De blir tidlig klar over hva som utløser negative reaksjoner og frustrasjon, og unngår, på samme måte som foreldrene, så godt de kan å trigge slike reaksjoner.



De fleste foreldre vil oppleve fysisk eller psykisk anspændthet på et tidspunkt, og mange foreldre beretter om, at det kommer et punkt, hvor de føler, at de har behov for at ”flygte”. Det er klart, at den slags følelser legger yderligere belastning på familieforholdene. Søskende påvirkes ikke kun af den atfærd og de problemer, deres bror eller søster med autisme har, men også af den deraf resulterende øgede anspændthet i familien (Jordan et. al.2000:211).

Det er viktig å være bevisst den belastning det er å ha et søsken som har Asperger-syndrom. Søsken bør tidlig få vite om diagnosen, slik at de får forklaring på den noe uvanlige oppførselen til søsteren eller broren. Slik kan en motvirke misforståelser og negativt forhold mellom dem. Jordan påpeker også på den positive virkningen ved å ha et barn med autisme. Det er viktig å ha i mente at barnet av mange oppleves som en berikelse i familiens liv. Flere søsken sier at de påvirkes på en positiv måte av autisismen, og i noen tilfeller velger de yrke i omsorgssektoren på bakgrunn av dette.

## **5.2 Barnehage og skole - pauser og friminutt**

Martinsen og Tetzner (2007) sier at barn med Asperger-syndrom gjerne har en god fungering hjemme, med få personer og trygge rammer å forholde seg til. Etter hvert som barnet blir eldre og begynner i barnehage og på skole, vil svikten i evne til sosial samhandling vise seg. Barnet vil måtte forholde seg til en større gruppe, og dette øker kravene til tilpasning og sosiale ferdigheter. Barn med Asperger-syndrom tar lite initiativ og unngår gjerne sosialt samspill fordi de mangler grunnleggende samhandlingsferdigheter. Dessuten har de vansker med å holde i gang en samtale med andre, fordi de ikke mestrer turtaking, og heller ikke skjønner at en samtale er et felles prosjekt, der en tilpasser seg til hverandre i et slags ”gi og ta” forhold. Ofte er de gjentagende i samtalen og temavalget kan for andre barn virke underlig. Det kan synes som om de er likegyldige til kontakt med andre, at de ikke har interesse for å få venner, og at de foretrekker å være for seg selv. Undersøkelser viser imidlertid at barn med Asperger-syndrom ofte ønsker å delta sosialt, men de vet ikke hvordan de skal gjøre det. Det kan tyde på at disse barna opplever en større grad av ensomhet enn mange andre barn.

Martinsen og Tetzner peker videre på at i den grad barn med Asperger-syndrom tar kontakt, er tilnærmingen preget av deres manglende sosiale kompetanse. De viser ofte liten interesse for det som deres jevnaldrende er interessert i, og fokuserer ensidig på egne interesser. Oftest er de ikke interesserte i leker som krever fantasi, eller idretter som krever laginnsats. De har mindre grad av emosjonell gjensidighet og erfaringsdeling, noe som fører til at deres

vennskap blir av en annen kvalitativ karakter. Barn med Asperger-syndrom velger ofte å etablere forhold til yngre, mindre krevende barn, eller voksne, fordi de i større grad tilpasser seg og aksepterer den noe spesielle atferden.

Andersen (2006) viser til at flere forskere har understreket stressfaktorer ved sosial integrering for elever med Asperger-syndrom. Tilhørighet til mindre gruppe er ofte mer egnet enn vanlig klassetilhørighet. Krav om sosial samhandling kan oppleves som et press for elever med Asperger-syndrom, selv om de har intellektuelle forutsetninger for å kunne delta i ordinær undervisning. Problemet er at de ofte mangler emosjonelle ressurser til å mestre klasesituasjonen. Hun understreker at de sansemessige forstyrrelsene kan virke inn på læringseffekten i vanlig klasse. Struktur og orden, arbeidsro, fleksibilitet og kombinerte organisatoriske ordninger vil være av stor betydning for trivsel i vanlig klasse. God tid, forutsigbarhet og nøyaktighet er betydningsfulle faktorer i læringsprosessen. Opplevelse og beregning av tid er generelt problematisk, og tidspress kan derfor føre til frustrasjon og aggresjon. Deres perseptuelle vansker gjør at de kan være sensitive for lyder, lukter, støy, smak og berøring. For noen kan det å bli utsatt for dette medføre panikkanfall eller angst. Andersen konkluderer med at rolige arbeidsforhold der lydnivået er lavt og inntrykkene få, gir de beste læringsforhold for elever med Asperger-syndrom. Jordan et. al (2000) påpeker at disiplin, struktur og entydige system er noe alle elever i en klasse kan profitere på. Det medfører klare regler for atferd og konsekvenser ved regelbrudd. Elever med Asperger-syndrom vil ha nytte av at reglene visualiseres i tillegg til muntlig gjennomgang.

Friminuttene er oftest det som er det mest krevende ”faget” på skolen for barn med Asperger-syndrom. Friminuttene kjennetegnes av liten grad av struktur og stor grad av sosialisering. Det foregår ofte lagspill og gruppeaktiviteter, noe som krever oversikt og evne til fleksibilitet. Det vil være vanskelig for elever med Asperger-syndrom å delta i denne type aktiviteter, noe som tilsier at lærere bør bruke tid og ressurser på å legge til rette friminuttene for dem. Barn med Asperger-syndrom kan ha behov for å trekke seg unna de andre elevene i pausene. En forklaring på det kan være at timene i seg selv krever så mye kognitivt at de trenger tid for seg selv. Det sosiale samspillet er så krevende for elever som mangler sosiale ferdigheter, at de trenger å hvile i friminuttet for å hente seg inn igjen til neste undervisningsøkt. Det er likevel viktig å være oppmerksom på at det ikke er alle barn med Asperger-syndrom som ønsker å være alene i friminuttene. Barn med Asperger-syndrom er like forskjellige som andre barn, så her må en legge til rette ut fra hvilke behov den enkelte har. Studier viser positive resultater i

forhold til opplæring i hvordan de skal oppføre seg for å være med i leken, og hvordan leken skal foregå (Martinsen og Tetzner 2007).

For fullverdig inkludering er det nødvendig at barn med Asperger-syndrom blir akseptert av jevnaldrende. For å øke forståelsen for denne gruppen bør en informere medelever hva det innebærer å ha en autismspekterforstyrrelse. Dette krever mer enn en liten økt i starten av året, der en raskt går gjennom særtrekk og gjerne ser en informasjonsfilm om Asperger-syndrom. En generell positiv holdning overfor barn med funksjonshemming er heller ikke tilstrekkelig. Autisme eller Asperger-syndrom er ofte vanskelig å forstå for medelever fordi det er så stort sprik mellom evner og sosial forståelse. Peter Vermeulen (2008), ekspert og rådgiver ved Centre for Concrete Communication i Belgia, har laget undervisningsprogram til bruk for å øke forståelsen for hva diagnosen Asperger-syndrom medfører. Programmet er tilpasset hvem en skal informere; personer som selv har diagnosen, søsken, jevnaldrende osv. Målet er å gi en forklaring på atferden til barnet, samt øke forståelsen for funksjonshemmingen. Det kan også gi jevnaldrende konkrete råd om hvordan de skal omgås elever med Asperger-syndrom. Uten denne forståelsen i bunnen vil de tolke ut fra egne referanserammer. Attwood (2007) påpeker at mennesker med Asperger syndrom ikke har noen ytre fysiske kjennetegn på diagnosen, noe som medfører at det forventes at vedkommende har normal sosial kompetanse. Det at en frembringer en diagnose vil kunne føre til at personen møter økt grad av forståelse. Forventningene blir mer i tråd med det som er realistisk, og det er mer sannsynlig at barnet blir møtt med aksept og støtte. Argumentet mot å informere jevnaldrende er at det kan føre til utestenging og trakassering. Det kan være en risiko, men jevnaldrende vil likevel oftest oppdage at eleven med Asperger-syndrom har en avvikende atferd, uten å vite hva som ligger bak. Det kan være større risiko for utestenging om elevene ikke får forklaring på den avvikende atferden. Dessuten kan en unngå å bruke begreper som funksjonshemming. Mye og best mulig informasjon om hvordan man kan omgås barnet eller ungdommen med Asperger-syndrom, er en god informasjonsprosess. Imidlertid er det viktig at barnet eller ungdommen selv er enig om en skal gi informasjon om diagnosen til medelever. Ekstraressurser i form av spesialpedagog og assistent vil oftest være nyttig og nødvendig for å gi et godt skoletilbud for elever med denne diagnosen.

### **5.3 Lek med andre barn**

De fleste barn trekker gjerne frem kontakt med jevnaldrende, når de skal fortelle hva som er viktig for dem. En bør imidlertid ikke anta at det i barnehagen, eller på skolen, finnes et

inkluderende fellesskap som barn uten videre tas opp i. Det er tale om en kombinasjon av krav til ”kvalifisering” på den ene siden, og krav om åpenhet og interesse for hverandre på den annen side. Ballanse mellom de ulike elementene vil variere med alder. I førskolealderen vil det være mindre grad av etablerte mønstre for hvem en er sammen med, og det kan være lettere å bli inkludert. Samværet er ofte tilfeldig, ut fra hvem som tilfeldigvis er der. Likevel synes det viktig om vedkommende fremstår som ”lekbar”. Med det menes at barnet signaliserer et tydelig ønske om samvær (Tøssebro et. al 2006). De fleste barn ønsker å være sammen med andre barn på samme alder. Eksempelet under viser hvordan barn noen ganger har stort pågangsmot når det gjelder vilje til å inkludere jevnaldrene:

Januar 1997. Utendørs på Tyri- Hans. Torstein (5 år 9 mnd, sammensatte funksjonsvansker) sitter på knær i snøen og spiser snø. Tone (5 år) kommer ruslende forbi og stiller seg foran Torstein og spør: - Skal jeg være til deg? Torstein fortsetter å spise snø som om ingenting hadde hendt. Tone gjentar spørsmålet med noe høyere stemme. Fortsatt sitter Torstein og spiser snø, og snur seg vekk fra henne med ansiktet. Til slutt legger Tone seg ned på magen og ser opp i ansiktet til Torstein og roper: - Skal jeg være med deg? Da Torstein bare fortsetter snøspisinga, reiser Tone seg opp og tusler bort til noen andre barn. Torstein sitter igjen alene (Tøssebro et. al 2006:58).

Noen barn gir en respons på andres initiativ som kan virke uforståelig. Responsen som barnet i eksempelet over viser blir oppfattet som en avvisning. Imidlertid er det ikke sikkert at det er avvisning som er barnets intensjon, men barnets funksjonsnedsettelse kan hemme, eller gjøre at responsen på tilnærmingen uteblir. Etter hvert vil andre barn gi opp forsøk på å komme i kontakt med barnet som ikke gir forventet respons på tilnærmingene deres.

Det å *være* sammen synes overordnet hva en *gjør* sammen for barn i barnehage alder. Dess yngre barnet er – dess mer gjelder dette. Etter hvert som barnet blir eldre blir det mer viktig både hva en gjør – og med hvem. Det å evne å koble seg på lek, eller selv være den som setter i gang en lek, krever sans for sosiale spilleregler (Tøssebro et. al 2006). Barn med Asperger-syndrom vil i liten eller ingen grad ha kompetanse innenfor dette området.

Det som imidlertid spesielt skiller småbarn med Asperger-syndrom fra normalt fungerende barn, er kvaliteten på den sosiale kontakten, spesielt at de ikke spontant deler erfaringer eller interesser med andre. Mange omtaler det som kjerneproblemet ved Asperger-syndrom (Martinsen og Tetzner 2007:229).

Barn med Asperger-syndrom kan lett falle utenfor i barne- og ungdomskulturen. De andre holder på med lek og aktiviteter som for barn med Asperger-syndrom kan virke meningsløse. Det er ikke innenfor deres interesse, eller de forstår ikke hensikten med aktiviteten. De andre barna kan oppleve barnet med Asperger-syndrom som ikke attraktivt å være sammen med, og

de kan også synes det er flaut å bli assosiert med en som blir oppfattet som annerledes. Problemet er at de forstår lite av det sosiale forholdet. De forstår heller ikke hensikten med regler og konvensjoner. De sier ofte upassende ting fordi de rett og slett ikke vet hva som er sårende for andre eller virker støtende. Mennesker med Asperger-syndrom har som sagt samme bokstavelige forståelsen av sosiale normer og regler som de har av språket. Barn med Asperger-syndrom mangler den grunnleggende forståelsen for sosialt samspill og for reglene som styrer denne settingen Martinsen et. al (2006). De er avhengige av at det finnes pedagogisk personale som kan legge til rette for vellykket inkludering i barnehage og skole.

## **5.4 Fritidsaktiviteter**

Barn og unge med diagnosen Asperger-syndrom er ofte ikke sosiale på fritiden. De foretrekker gjerne å holde på med aktiviteter der de får dyrke sine sære interesser i fred og som ikke krever at de må være sosialt kompetente. Dette gjelder ikke alle, men de fleste trives godt i eget selskap. Resultatet kan være at de ikke får øvet opp sin sosial kompetanse, fordi de får færre erfaringer innenfor den kulturen de er en del av, enn jevnaldrende. Likevel er det viktig å påpeke at mennesker med denne diagnosen ikke nødvendigvis blir sosiale ved å være sammen med andre, men om de får støtte og veiledning kan de etter hvert lære seg hvordan en opptrer sammen med andre mennesker. Det å ha en meningsfull beskjeftigelse, å være i aktivitet og mestre flere typer aktiviteter på egen hånd er et viktig opplæringsmål for mennesker med Asperger-syndrom. En meningsfull fritid kan være med på å redusere upassende atferd, og det kan fremme sosial deltakelse (Steindalen 2004).

Det finnes flere ulike måter en kan hjelpe mennesker med Asperger-syndrom til å få en god kvalitet på fritiden sin. Tiltak som skolefritidsordning, fritidskontakt/ støttekontakt/ treningskontakt, besøkshjem og lignende er egnede for å hjelpe dem til å sysselsette seg, og til å få erfaring i kulturen de lever i. Fritidstilbud må imidlertid ikke være en oppbevaring eller bære preg av å være ”pass”. Steindalen (2004) presiserer at det må være et tilbud med meningsfylte aktiviteter. Barnet eller ungdommen skal glede seg til fritidssystemene, og en må sørge for at aktive barn får ut energien sin når de er ute. En må også øve barnet opp til å se at det finnes valgmuligheter når det gjelder aktiviteter. Kanskje må en prøve ut en rekke aktiviteter før barnet finner noe som det trives med. Det bør legges opp til både inne- og ute aktiviteter. Ellers er det viktig at barnet eller ungdommen har aktiviteter der det er overflødig med assistanse. Særinteressene kan være et utgangspunkt for denne type aktiviteter. Det er lettere å holde motivasjonen oppe om det er noe som fanger interessen, og det er avstressende

å holde på med noe som en liker godt. ”Utradisjonelle fritidssystemer er ikke nødvendigvis unormale” (Steindalen 2004:37). Fellesaktiviteter gir rammer for sosial deltakelse og mulighet for vennskap. Mennesker med Asperger-syndrom kan ikke alltid delta fullt ut, men kan gjerne delta delvis. Likevel kan slike aktiviteter være verdifulle fordi barnet eller ungdommen opplever å være del av et fellesskap, uten press og krav om full deltakelse eller mestring.

## 6. Metode

Mitt formål med å skrive en avhandling om hvordan noen foreldre til barn med Asperger-syndrom har opplevd møtet med hjelpeapparatet, er at jeg ønsker å sette fokus på noe som kan virke selvsagt om en studerer teorien. Det er godt dokumentert at det er viktig med tidlig og riktig tilnærming i forhold til mennesker med diagnose på autismspekteret. Jeg undrer om det er lettere å bli møtt på en konstruktiv måte nå, i forhold til tidligere, da viten om denne diagnosen stadig er økende. Ved økt kunnskap bør en kunne forvente at flere blir diagnostisert tidlig, og at foreldre i større grad får rådgivning om barnets vanske og hjelp til å mestre eventuelle utfordringer. Målet er å belyse noen foreldres opplevelse av møtet med de forskjellige aktører i hjelpeapparatet. Resultatene blir analysert og drøftet i forhold til valgt teori.

### 6.1 Valg av metode

Tradisjonelt skilles det mellom kvalitativ og kvantitativ forskning.

”Kvantitativ forskning fokuserer ofte på det å teste hypoteser eller påståtte sammenhenger mellom fenomener, mens kvalitativ forskning genererer hypoteser som egner seg for slik testing. Det impliserer at deduktiv forskning assosieres med kvantitativ forskning, mens kvalitativ forskning pleier å være induktiv” (Ryen 2002:28).

For å finne det metodiske opplegget som synes best egnet til å belyse det jeg ønsker å finne ut av, er et viktig aspekt at jeg ønsker å sikre meg en mest mulig riktig fremstilling av den enkeltes opplevelse. Fokus blir ikke å få så mange historier som mulig, men heller å gå i dybden i den enkelte historie. For å komme tett på foreldrenes egen opplevelse faller det naturlig å velge intervju som metode. Fuglseth og Skogen (2006:118) sier det slik: ”Hvis du ønsker å vite noe om hvordan mennesker ser på og vurderer livet sitt og de sammenhenger de står i, bør du, snakke med dem eller stille dem noen aktuelle spørsmål.” Ifølge Ryen (2002) er det å telle hvor mange som mener det samme, eller motsatt, ikke det sentrale ved kvalitative studier. Det som er i fokus er tilgjengeligheten til den enkelte respondent, samt hvilken opplevelse denne har av verden rundt seg.

En innvending mot å gjøre forskning ved hjelp av kvalitativ studie, kan være at det ikke er et langvarig prosjekt, men kortvarig kontakt mellom forsker og informant, for eksempel intervju,

som foregår på et nøytralt sted der informanten normalt ikke oppholder seg. Ofte er det bare ett møte mellom forsker og informant, og dette beskyldes ofte for å være individualistisk. Dessuten kritiseres ofte vektleggingen av den verbale siden av intervjuet (Ryen 2002). Om en nytter innvendingene til å øke bevisstheten rundt egne studier, med formål å stadig reflektere over og utvikle seg, kan kritikken ha nytteverdi. Valg av metode vil være avgjørende for hvordan sluttproduktet blir.

En annen innfallsvinkel for å belyse denne problemstillingen kunne være å gjøre en survey-forskning. Survey-forskning er samlebetegnelsen på kvantitative forskningsdesign hvor en bruker strukturerte spørreskjema for datainnsamling. Jeg ville da fått større bredde i materialet mitt, men ikke den dybde som jeg ønsker for å belyse dette temaet. En kombinasjon av begge metoder ville muligens gitt et bredere analysemateriale, men oppgavens omfang vurderes for knapp til å gjennomføre dette.

### **6.1.1 Kvalitativt forskningsintervju**

Intervju kan forklares som en samtale mellom to, der den ene har spørsmål som den andre svarer på. Samtalen er personlig. Intervjuer får således personlig kontakt med informanten. Intervjuet kan i prinsippet gjøres der det måtte passe, men forskeren bør likevel strebe etter å gjøre intervjusituasjonen så komfortabel som mulig for at informanten skal føle seg vel. At en legger intervjusituasjonen maksimalt til rette, vil kunne øke validiteten og reliabiliteten i informasjonen. Det er viktig at informanten gis frihet til å til å uttrykke seg naturlig og fritt (Befring 1998). Befring påpeker videre at det er viktig at en har en ramme eller en struktur på både spørsmål og svar, slik at en unngår at reliabiliteten svekkes av at intervjuer bare bruker subjektivt skjønn i forholdet som informanten forteller.

Kvalitativt forskningsintervju er en forskningsmetode som etter hvert blir brukt i stor grad. Gjennom samtale kan forskeren legge forholdene til rette for at et utvalg personer kan komme frem med sine oppfatninger, uten at forskeren på forhånd har tenkt nøye gjennom hva slags forskningsdata hun ønsker. Slik unngår en at forskningsprosessen begrenses til hva forskeren har av tanker og kunnskaper om prosjektet sitt på forhånd. Oppfatninger og forståelser av fenomenet som det forskes på, tolkes og organiseres i samarbeid mellom forskeren og informantene. Kvalitativt forskningsintervju beskrives av Mellin-Olsen (1996) som en samtale om et fenomen, som så tolkes for å bringe frem ny forståelse om fenomenet. Formålet med samtalen er å belyse individers eller grupperes forståelse av et fenomen.



Ved å bruke intervju som metode kan forskeren selv velge hvor dypt undersøkelsen skal gå. En kan velge strukturert, semistrukturert eller ustrukturert intervju ut fra hvilken intensjon en har med undersøkelsen. Forskjellen mellom de ulike typer intervju er hvordan en velger å formulere spørsmålene. Det strukturerte intervjuet har lukkede spørsmål med faste svaralternativ eller ja/ nei svar. Ustrukturert intervju gir forskeren frihet til å stille spørsmål uavhengig av intervjuguide/spørsmål som er utarbeidet på forhånd. Spørsmålene blir til etter hvert som forskeren intervjuer informanten. I det semistrukturerte intervjuet vil forskeren på forhånd ha utarbeidet en intervjuguide for slik å sikre at hun får informasjon om det som hun ønsker. Denne formen vil likevel være mer åpen enn de strukturerte intervjuet, da det ikke foreligger svaralternativer, samt at spørsmålene har en åpen formulering. Det vil være fordeler og ulemper i forhold til hvilke type intervju en velger. Et strukturert intervju gir lite eller ingen rom for fleksibilitet. Det gir ikke mulighet for utfyllende og utdypende spørsmål for å klare opp i eller komme nær inn på informantens opplevelse. Flere vil kjenne seg igjen i frustrasjon over ikke å få uttrykke det som passer for en selv, fordi svaralternativene ikke er dekkende for alle typer variasjoner. Kvantitative undersøkelsers validitet kan lide under dette, da slik frustrasjon kan føre til at man mister motivasjon for undersøkelsen og svarer slurvete, eller ikke i det hele tatt. For å gripe et levende menneskes nyanserte erfaringer og holdninger, blir det kvantitative intervjuet ofte for snevert (Repstad 1998). Fordelen med kvantitative intervju kan være at alle får de samme spørsmålene og de samme svaralternativer. Forskeren vil ved å strukturere og styre spørsmål få tilbake ryddige forskningsdata som kan være rimelig lette å tolke og behandle. Om en velger lav grad av struktur og styring vil en kunne få uventet og mer informasjon fra informantene i tillegg til standarddata. Vi får større dybde enn gjennom det strukturerte intervjuet. Likevel kan det bli vanskelig og komplisert å rydde opp i materialet for å lage en forskningsrapport. Dessuten må forskeren passe seg for å styre og påvirke samtalen i for stor grad (Befring 1998, Fuglseth 2006, Mellin-Olsen 1996). Intervjumetoden er blitt kritisert for å ha for mye fokus på enkeltmenneskers meninger og at den neglisjerer sosiale og materielle strukturer og rammevilkår. I og for seg er ikke dette noen innvending mot å foreta intervjuer, men heller noe en bør ha i bakhodet når en analyserer og tolker materialet (Repstad 1998).

For å belyse min problemstilling, fant jeg det naturlig å bruke kvalitativ tilnærming. Gjennom et semistrukturert intervju ville jeg kunne samtale med foreldre rundt temaet for oppgaven, uten å være for bundet av spørsmålene som var skissert opp på forhånd. Dette var en interessant og spennende innfallsvinkel, da informantenes tolkning av spørsmålene ofte

medfører ulik grad av utdyping. Uten mulighet for å utdypende spørsmål, ville resultatet kunne blitt annerledes. Dessuten var dette en unik anledning til å ”være i” foreldrenes verden en stund. Det å få innsyn i andre menneskers tanker og følelser, gir en unik mulighet til å forstå, i den grad det er mulig, personens opplevelse og erfaringer. For å styrke reliabiliteten i tolkningsarbeidet kunne det vært nyttig å bruke videoopptak, for å fange nonverbale uttrykk og kroppsspråk. På den annen side kunne dette ført til at samtalesituasjonen ble påvirket negativt om informantene ikke hadde følt seg komfortabel i forhold til å bli filmet.

### **6.1.2 Hermeneutikk**

Prosjekter som bygger på det kvalitative forskningsintervju fordrer at en tar hensyn til utfordringer i forhold til fortolkningene i intervjusituasjonen. ”Hermeneutikk innebærer en omhyggelig søken etter mening uten forventninger om at det er mulig å finne akkurat en mening, eller at den vil være forankret i et uangripelig grunnlag” (Noddings 2001). Fra gammel tid har hermeneutikk vært assosiert med fortolkning av bibelske tekster. Etter hvert ble uttrykket assosiert med teksttolkning, og i moderne tid knyttes hermeneutikk til filosofisk søken etter mening. Den hermeneutiske sirkel er et uttrykk som forbindes med fortolkningsprosessen. Forskeren går fra en forhåndsforståelse av det han ønsker å undersøke, fordyper seg i materialet, tolker og oppdager nye antagelser eller fenomener underveis. Gradvis utvides kunnskapen om den andres opplevelse, og en forstår den bedre. Deler sees i lys av helheten, og forståelsen for helheten økes gjennom at en får innsikt i delene. Det er gjennom denne sirkelbevegelsen forskeren får stadig bedre innsikt. Positivt med den hermeneutiske tilnærmingen er at den tar mennesker på alvor, som subjekter som tenker og handler (Kjeldstadli 2005). Forskeren må imidlertid være bevisst fordommene som han tar med inn i intervjusituasjonen. Forskeren tolker ut fra sin forforståelse, og kan således bli en mulig feilkilde. I et intervju kan en komme til å misforstå eller mistolke. Dette gjelder begge veier i kommunikasjonsprosessen. Intervjuer kan bli misforstått av informanten og informanten kan bli misforstått av intervjuer. De kan også ha ulike livsoppfatninger. Her ligger en av det kvalitative intervjuet sin styrke; muligheten for å oppklare misforståelser eller uklarheter underveis.

### **6.1.3 Validitet og reliabilitet**

Ryen (2002) og (Befring 1998) hevder at validitet og reliabilitet i en forskningsrapport handler om en diskusjon om tillit. Validitet i vitenskapelig forskning sier noe om i hvor stor grad man kan trekke gyldige slutninger ut fra resultatene man har fått (Store norske leksikon

2011). I forskingsarbeid vil validitet avhenge av i hvilken grad vi har klart å måle det som vi ønsket å måle, eller om resultatet i for stor grad er preget av andre faktorer (Befring 1998). Befring påpeker at en ofte vil skille mellom teoretisk og empirisk validitet. Når det gjelder teoretisk validitet vil en bruke en bestemt teori for å etterprøve målingene. I denne avhandlingen prøves foreldrenes erfaringer og det som de føler, opp mot teori om Asperger-syndrom og teori om rådgivning. Dersom resultatene av forskningen stemmer overens med de ulike teoriene, kan en trekke slutning om at forskningen er valid. Motsatt måtte vi stilt oss kritiske til teoriene som ble lagt til grunn, eller funnet andre grunner som kunne forklare resultatet; om det skyldtes unøyaktighet eller utslagsgivende feil i måten forskningen ble gjort på. Ved empirisk validitet måtte en gjort sammenligninger med andre måleresultater for å finne ut om den bestemte målemetoden var valid (Befring 1998). Reliabilitet sier noe om hvor pålitelig tolkningen av resultatene i undersøkelsen var (Befring 1998). Den sier noe om hvor sikker måling som er gjort. Om en får det samme resultatet hver gang en måler, under identiske forhold, kan en si at undersøkelsen er reliabel (Store norske leksikon 2011). I en kvalitativ undersøkelse som denne, vil validitet og reliabilitet, som Ryen (2002) påpeker, være kvalitetskriterier. Metodologiske valg som forskeren gjør i forskningsprosessen, vil få konsekvenser som det er viktig at forskeren har en faglig bevissthet om.

Problemstillingen ble valgt på bakgrunn av at dette er et felt som jeg hadde kunnskap om på forhånd. Dessuten har jeg ved flere anledninger blitt kontaktet både av barnehagepersonell og foreldre, samt andre som har følt at de mangler kunnskap om Asperger-syndrom og hvordan en kan avdekke og avhjelpe vanskene deres. Jeg hadde også personlige erfaringer i forhold til hjelpeapparatet, både i kraft av min stilling som rådgiver, og som pårørende. I forhold til validitet er dette et punkt som kan diskuteres. At jeg hadde egne erfaringer i forhold til det som jeg ønsker å forske på, medførte at jeg var veldig skjerpet når det gjaldt utformingen av intervjuguiden. Det var viktig å være bevisst dette også i forhold til hvordan jeg stiller spørsmålene og selve tolkningsarbeidet.

Problemstillingen min kunne vært forsket på både ved hjelp av kvalitativ metode eller ved hjelp av kvantitativ metode, eller også en kombinasjon av begge. Likevel hadde jeg en forestilling om at jeg burde samtale med dem som hadde erfaringer som jeg ønsket å vite noe om. Jeg tror ikke undersøkelsen ville blitt så nær og ekte om jeg hadde valgt å sende ut spørreskjema for avkryssing. Imidlertid kunne det være interessant, i ettertid, å gjøre en kvantitativ undersøkelse for å supplere funnene i den kvalitative undersøkelsen.

En annen utfordring i forhold til validitet var utvalget av informanter. Jeg endte opp med fem, noe som er et relativt lite utvalg. Mellin- Olsen sier imidlertid at det er felles for alle som skal foreta et utvalg, at ”uansett hvordan en velger det ut, velges det galt” (Mellin-Olsen 1996:27). Tradisjonen innenfor forskning har vært at utvalget skal være representativt i forhold til generalisering. Med utgangspunkt i funnene som forskeren gjør, skal det kunne generaliseres i forhold til større grupper. Dette kravet er særlig aktuelt innenfor kvantitativ forskning (Mellin-Olsen 1996). Jeg har valgt kvalitativ tilnærming, og ønsket å studere et fenomen, eller kvaliteter ved fenomenet. Det viktigste for meg var å komme så nært kjernen eller essensen i foreldrenes opplevelse som mulig. Det var ikke først og fremst et poeng å finne ut hvor utbredt fenomenet var, selv om informantene kanskje har en del fellestrekk i historiene sine. Hver historie hadde verdi i seg selv, ved at den fortalte hvordan noen hadde opplevd møtet med hjelpeapparatet. Ved utvelgelse til kvalitativ studie av denne type, var ønsket å finne informanter som hadde god forståelse av det som jeg ønsket å belyse. Selv *en* informant kunne belyst temaet i denne oppgaven (Mellin-Olsen 1996). Informantene var alle mødre. Jeg ønsket å intervju begge foreldrene, da det kunne være ulik oppfatning av en situasjon innad i familien. Likevel, ofte vil historiene til mor og far være felles fordi de gjennom historien påvirker hverandres oppfatninger og tenkemåte.

Intervjuguiden var resultat av grundige refleksjoner i forhold til hva jeg ønsket å få informasjon om. Samtidig som den skulle være et utgangspunkt for samtalen, ønsket jeg ikke at den skulle styre samtalen på en måte som var til hinder for at informantene skulle føle at de kunne fortelle fritt. Det var viktig at de ikke var ledende i den grad at informantene svarte det som de trodde jeg som forsker ønsket at de skulle svare (Kjelstadli 2005). Samtidig erfarte jeg at det ble mye materiale om jeg lot informantene fortelle fritt. Det gav meg også mye arbeid i forhold til transkriberingen. Flere ganger foregrep informantene spørsmålene mine, og jeg fikk således ikke et kronologisk bilde slik hensikten hadde vært på forhånd. Dette vanskeliggjorde både transkriberingen, og det å plasser utsagnene i kategorier. Etter hvert intervju fikk jeg mer erfaring med rollen som intervjuer. Med tanke på intervjuteknikk var de siste intervjuene minst krevende, fordi jeg da slappet mer av og lot informanten fortelle fritt. Jeg var også mer styrende i forhold til tema. Samtidig fikk jeg mye informasjon som jeg ikke trengte, noe som lett skjer når noen forteller fritt. Sensitivitet i forhold til oppfølgingsspørsmål ble også bedre for hvert intervju. Likevel gjør jeg meg tanker om at det først intervjuet som egentlig var et prøveintervju, var det letteste å transkribere. Det at vi var så fokusert på at

prøveinformanten skulle hjelpe meg å prøve ut faktorer som: hvor funksjonelle spørsmålene var, tidsaspektet og så videre, tror jeg er årsaken til det. ”Interaksjonen mellom intervjuer og informant er sentral for tolkningen av betydningen av det informanten sier”, og ”intervjudataene fremkommer som følge av interaksjonen i den spesielle situasjonen som utvikles mellom de to” (Mellin-Olsen 1996: 37).

Jeg fikk hjelp til å transkribere ett av intervjuene ved å betale en student for å gjøre det for meg. Resten transkriberte jeg selv, da jeg likevel måtte lese gjennom materialet og gjøre meg kjent med alle formuleringene. Det å være i prosessen gjør at en reflekterer rundt egen rolle og hva som påvirker informantene. En alternativ måte å gjøre det på kunne være om to transkriberte de samme intervjuene. Da kunne eventuelle likheter og ulikheter i det ferdige materialet blitt tydelige. Dette kunne hevet validiteten på transkripsjonen av intervjuene. Dessuten kunne jeg latt en annen sette opp kategoriene og deretter sammenlignet materialet (Ryen 2002). I dette prosjektet var økonomi og tidsaspektet hindringsfaktorer.

I forhold til materialet mitt er det særlig tre forhold som jeg tenker kan svekke dataenes validitet og reliabilitet. Det første er tidsaspektet: informantene måtte ha evne til å være retrospektive. Det andre er informantenes evne til å formidle det som jeg ønsket å få vite noe om, og det tredje er min egen kjennskap til hvordan møtet med hjelpeapparatet kan oppleves. Analysen av informantene sin opplevelse av hjelpeapparatet er i stor grad basert på at de husker episoder, følelser og lignende som skjedde flere år tilbake i tid. Dessuten hadde deres evne til formidling noe å si i forhold til hvordan jeg oppfattet historien deres. Når det gjelder det første, forholdet til tidsaspektet, vil foreldre som har barn med ulike vansker ha et personlig forhold til det som de skal gjengi. Deres troverdighet i forhold til hukommelse styrkes i kraft av at de er foreldre. Ifølge Kjeldstadli (2005) vil mennesker kunne huske, eller ha minne om enkeltstående hendelser langt tilbake i tid, dersom hendelsen har stor betydning eller interesse for dem. Om de skulle huske detaljer som de ikke hadde et personlig forhold til, ville det kunne vært mer innslag av feilerindringer og glemsel (Kjeldstadli 2005). Everett og Furseth (2006) påpeker viktigheten av pålitelige kilder. Informantene var etter min mening i stor grad pålitelige. De formidlet historiene sine med innlevelse og følelser, og de var samtidig opptatt av at jeg ikke skulle misforstå. Noen ganger rettet de på meg når jeg gjentok det som de hadde sagt til meg, for å sikre at jeg hadde forstått det riktig. De formidlet også mye detaljer helt fra svangerskap og frem til i dag, noe som indikerte at de husket godt det som de formidlet selv om hendelsene lå noe tid tilbake. Evne til formidling var det andre

forholdet som jeg tenkte på kunne svekke gyldigheten i arbeidet mitt. Informantene jeg møtte var svært ulike. Fra dem som var veldig pratsomme til den mer forsiktige typen. Slik ble hver historie unik. Jeg tenker at dette ikke svekker validiteten, da dette gjenspeiler at til tross for ulik personlighet, sivilstatus, bosted, yrke og økonomisk status, gjenspeiler materialet mitt at informantene har en del felles i historiene sine. Sist men ikke minst var min egen rolle som forsker noe jeg reflekterte mye over. Jeg hadde fordommer i kraft av at jeg på forhånd hadde god kjennskap til barn med Asperger-syndrom og erfaringer i forhold til hjelpeapparatet. Fordommene en har kan gjøre det vanskelig å ikke identifisere seg med, og legge ekstra vekt på det som en kjenner igjen. I form av styrende spørsmål og uttalelser og nonverbale gester, kan samtalen bli mer på forsker sine premisser enn på informantenes.

Både intervjuer og informant ordner sin livsverden i private kategorier, og prøver å nå andre gjennom disse. Begge prøver å forstå betydningen av hva den andre sier ut fra sine begrepsoppfatninger. Kommunikasjon er en evigvarende konflikt...., der begge parter prøver å tolke den andre på samme tid som det utformes nye innspill. Mishler (1986) peker på hvordan intervjuet må tolkes ut fra hvordan intervjuer reformulerer spørsmål, og informanten utvikler svarene sine ” in terms of their reciprocal understanding as meanings emerge during the course of an interview”.....Informantens språk ligger ikke bare og venter på intervjuer. Det utvikles også gjennom intervjuet (Mellin-Osen 1996:37).

Gjennom hele prosessen var jeg bevisst fordommene mine, og søkte etter beste evne å ikke la dem bli styrende for resultatet. Likevel er det ikke mulig å frigjøre seg fra seg selv på en fullstendig måte. Min forståelse av det som informantene formidlet er farget av min forforståelse. Likevel har jeg, i den grad det er mulig, prøvd å være tilskuer og videreformidle det som var deres erfaringer.

## **6.2 Planlegging og gjennomføring av undersøkelsen**

### **6.2.1 Utvalg av informanter**

Tidlig i prosessen med å finne frem til mulige informanter, meldte det seg foreldre som ønsket å dele sin historie med meg. Jeg var på autismeforeningen i Hordaland sitt høstseminar, og der ble det opplyst om mastergradsprosjektet mitt. Flere foreldre hadde ønske om å være informanter, men bare noen passet i forhold til de kriteriene jeg hadde valgt. De øvrige informantene kom jeg i kontakt med via et PPT kontor, via en kollega og via en barnehage. Jeg utformet et brev (vedlegg nr. 2) og et samtykkeskjema (vedlegg nr. 3), som jeg sendte ut til PPT, barnehagen og dem som hadde meldt sin interesse på Autismeseminalet. Jeg fikk til sammen respons fra åtte informanter, men tre av dem ble etter hvert ikke med. En av dem som meldte seg på Autismeseminalet, svarte ikke når jeg henvendte meg på telefon. En annen følte

ikke at hun hadde overskudd til å la seg intervju. Hun hadde en vanskelig hjemmesituasjon. Den tredje bodde i en annen landsdel, og det ville medført for store kostnader å reise dit for å gjennomføre intervjuet. Slik endte jeg opp med fem informanter hvorav den ene skulle være ”prøveinformant”. Informantene bodde spredt fra hverandre, noe som var en fordel med tanke på å få ulike historier. Noen av informantene var kjente for meg fra tidligere, andre var helt ukjente. Alle fem informantene var mødre. Det første intervjuet var opprinnelig tenkt å være et prøveintervju, men ble tatt med som del av materialet som ble analysert. Alderen til barna som var fokusert på i intervjuene, varierte fra elleve til atten. Fire av informantene var mødre til gutter og en av informantene var mor til en jente.

### **Kriterier i forhold til foreldrene som jeg skulle intervju:**

Etter hvert har samfunnet fått ulike konstellasjoner når det gjelder hvem som regnes som foreldre. I dag er det ikke lenger en selvfølge at barn vokser opp hos begge biologiske foreldrene. Det blir for omfattende å gjøre rede for alle typer familiekonstellasjoner i denne avhandlingen. Det er likevel relevant å begrunne hvilken tenkning som ligger bak begrepet foreldre i denne sammenhengen. Her brukes begrepet foreldre om dem som har omsorgen for barnet, helst fra tidlig barndom. Jeg ønsket å vite når og hvordan foreldrene hadde opplevd å være bekymret for barnet sitt. Jeg ønsket også å vite noe om det første møtet med hjelpeapparatet. I utgangspunktet ønsket jeg å intervju begge foreldrene for å få et nyansert og mest mulig riktig bilde av hvordan de begge hadde opplevd situasjoner. Mødre og fedre har ikke alltid samme oppfatning av ting, men med utdypende kommentarer eller ved å minne hverandre på ting og referere til episoder som er kjent for begge, kan de utfylle hverandres opplysninger. Til tross for at foreldre ofte gjennom tidens løp påvirker hverandres historie til en felles historie, kunne begge deltagelse muligens øket troverdigheten. Jeg var spent på om det var mulig å få begge til å delta, da mitt inntrykk var at denne type undersøkelse ofte resulterer i at det oftest var mødrenes historier som ble belyst. Gjennom erfaring fra arbeidet mitt som saksbehandler i PPT, var det som regel mødrene som møtte sammen med barnet når det skulle til samtale for mulig videre utredning. Antagelsene mine viste seg å være riktige. Samtlige informanter var kvinner, til tross for at jeg i invitasjonen gav uttrykk for at det var positivt om begge foreldrene kunne delta. Det kan være ulike årsaker til at fedrene ikke var deltagende, som at; mor var skilt fra barnets far, at informanten var hjemmearbeidende og derfor var lettere tilgjengelig på dagtid når barna var på skolen og far var på arbeid. Ellers kan en antagelse være at det fremdeles er mor som bærer hovedtyngden i forhold til denne type omsorgsoppgaver.

### **Kriterier i forhold til informantens barn:**

Barnet måtte være ferdig utredet, og ha diagnosen Asperger-syndrom. Videre skulle barnet i utgangspunktet være mellom seks og fjorten år. Alderskriteriet endret jeg underveis til mellom seks og atten år gammel. Dette fordi det etter hvert viste seg vanskelig å få flere i den gitte aldersgruppen. Jeg hadde også en tanke om at det ikke skulle være flere år siden diagnosen ble stilt, siden jeg primært ønsket å vite noe om hvordan hjelpeapparatet fungerer i dagens samfunn. Men mennesker med Asperger-syndrom trenger ofte et godt støtteapparat hele livet. Derfor endret jeg etter hvert dette kriteriet også. Det viktigste for meg var å få vite noe om tiden fra foreldrene følte bekymring, prosessen frem til diagnose, og ikke minst hvordan de har opplevd hjelpeapparatet rundt barnet sitt i hverdagen.

### **6.2.2 Intervjuguide og prøveintervju**

For å finne ut om intervjuguiden (vedlegg nr. 4) var formålstjenelig, var det viktig å prøve den ut. Jeg hadde laget den med hovedspørsmål og underspørsmål, og kronologisk i forhold til barnets liv. Det var viktig for meg å få belyst sentrale tema i forhold til problemstillingen, for å få et bilde av foreldrene sin opplevelse. Prøveintervjuet viste at jeg hadde med altfor mange og helt unødvendige punkter i forhold til temaet i oppgaven. Jeg hadde organisert intervjuguiden slik at informanten skulle fortelle fra barnet var født og frem til i dag. Etter at jeg hadde innledet med informasjon om meg, og rammene for intervjuet, ba jeg informanten fortelle om barnet sitt. Jeg oppfordret henne til å begynne med svangerskapet/fødselen, om det var spesielle ting som kunne ha betydning i denne sammenhengen. Det gjorde at jeg unngikk tilfeldig prat om hendelser som opptok informanten, men som kanskje ikke var relevant for denne avhandlingen. Det som var utfordringen, var å få henne til å holde seg til temaet, og at hun ikke skulle utdype ned til detaljnivå slik at samtalen stoppet opp i forhold til progresjon. Intervjuguiden hjalp meg til å holde på strukturen i intervjuet. Jeg valgte imidlertid å ikke avbryte informanten om hun belyste tema som egentlig skulle komme senere i intervjuet. Dette fordi jeg ønsket at informanten skulle føle seg fri og åpen, og ikke holde viktig informasjon tilbake. Jeg var redd for å miste verdifull informasjon om jeg ba henne vente til senere med å fortelle det som kom spontant. Kravene ble imidlertid større i forhold til transkriberingen og analysen når jeg gjorde det på denne måten. Jeg brukte mye tid på å organisere informasjonen som kom tilfeldig, på riktig plass i intervjuguiden. Noe repetisjon ble det også, da det hendte at tema som allerede var belyst, ble tatt opp på nytt. Prøveintervjuet satte også i gang refleksjoner rundt min egen rolle som intervjuer. Jeg brukte



unødvendig mye ord, og jeg avbrøt informanten flere ganger før hun var ferdig. Det kom av at jeg kjente meg igjen i det hun fortalte, og ikke hadde behov for å høre alt for å forstå hva hun mente. Slik kan det at en er forutinntatt ødelegge for en god samtale, og viktig informasjon kan gå tapt. Følgen ble at jeg korrigererte dette i de påfølgende intervjuene.

Etter intervjuet spurte jeg informanten om hva hvordan hun hadde opplevd intervjusituasjonen, om det var noe jeg burde gjøre annerledes. Etter hennes uttalelse, syntes hun det hadde gått greit. Hun opplevde det som positivt at temaet ble belyst, for å få frem hva foreldre til barn og unge med Asperger-syndrom egentlig strever med i forhold til hjelpeapparatet. Etter hvert skulle jeg få høre det samme fra de andre informantene. De var alle opptatt av hvordan hjelpeapparatet fungerte, og hvordan det burde fungere.

### 6.2.3 Intervjuene

Dersom forskeren ikke er flink til å skape trygghet om hvordan hun kommer til å bruke informasjonen, oppstår gjerne reservasjon og selvsensur hos informanten. Måten en inviterer til samtale på er derfor knyttet til etikken i forholdet mellom forsker og informant, og influerer på påliteligheten til det forskningsmateriale som forskeren skal tolke (Mellin-Olsen 1996:31).

I forespørselen til å være med i mastergradsprosjektet mitt kom det tydelig frem hva jeg som forsker ønsket å fokusere på, og hva som var formålet med undersøkelsen (vedlegg nr. 2). Jeg påpeket taushetsplikten som gjelder i forhold til intervjuene, og at det ville være mulig å trekke seg fra prosjektet underveis om de skulle ønske det. I tillegg fikk de vedlagt en samtykkeerklæring som de skulle returnere til meg i forkant av intervjuene (vedlegg 3). Om de hadde behov for mer informasjon kunne de ta kontakt med meg på telefon eller mail. Intensjonen var at de skulle føle seg trygge på at jeg som forsker hadde stort fokus på å følge de regler og forskrifter som gjelder for denne type prosjekter, og at de var trygge på at anonymitetsprinsippet ble gjennomført.

Intervjusituasjonen bør være preget av trygghet og ro, og det er viktig at informanten føler seg komfortabel. Hvor en velger å gjøre intervjuet, kan ha stor innflytelse på hva en får ut av samtalen. Dessuten ønsket jeg at informantene ikke skulle ha noe strev i forhold til mobilitet (Mellin-Olsen 1996). Disse aspektene påvirket mitt valg i forhold til hvor vi skulle gjøre intervjuene. Jeg valgte å la informantene velge om jeg skulle komme til dem, eller om jeg skulle ordne med lokale. Tre av informantene valgte at jeg skulle komme hjem til dem, to valgte at de ville komme hjem til meg. Jeg lot også informantene bestemme tidspunkt for samtalen. Det eneste jeg la føringer for, var at vi måtte være en plass der vi kunne snakke

uforstyrret og uten at noen kunne høre hva som ble sagt. Det at de selv fikk velge tidspunkt og plassering, tror jeg var bra for dem. Noen føler det trygt og godt i sitt eget hjem, og åpner seg lettere når omgivelsene er kjente. Andre ønsker å gjøre dette borte fra hjemmet fordi de opplever at det ble for privat om en kommer hjem til dem. De intervjuene som foregikk hjemme hos meg var lettere å forberede enn dem som var i informantenes hjem. Hjemme hos meg var det jeg som hadde kontroll i forhold til å forberede intervjusituasjonen på en god måte, og jeg forsøkte å lage en hyggelig atmosfære. Jeg laget te og kaffe, og satte frem vann. Rommet vi brukte var funksjonelt i forhold til å ikke bli forstyrret. I de intervjuene som ble gjort hjemme hos informantene, hadde jeg liten eller ingen kontroll. Likevel opplevde jeg at de hadde forberedt seg godt. Samtlige hadde lagt vekt på at samtalen skulle foregå uforstyrret. Intervjuene foregikk på formiddag, og barna var således på skolen. To av intervjuene ble gjort i andre kommuner, og medførte lang reise vei. Dette var mer krevende, da jeg brukte noe tid på å komme frem. Dessuten brukte vi mer tid på småprat før vi kom i gang med selve intervjuet. Imidlertid vil det å bli litt kjent før en starter intervjuet, kunne øke fortroligheten mellom meg som intervjuer og dem som informanter. Jeg opplevde at det var viktig å ha god tid og ikke ha andre avtaler de dagene jeg skulle ha intervjuene. Alle informantene var imøtekommende og lette å komme i kontakt med. For meg fremstod de som oppriktige i sin formidling av informasjon, og de gjorde et godt arbeid med å hente frem viktige momenter i forhold til problemstillingen. Samtlige fremhevet at de ønsket å formidle sin historie for å belyse hvordan de hadde opplevd møtet med hjelpeapparatet. Jeg ble flere ganger overasket over frimodigheten de viste i svarene sine. Alle var veldig følelsesmessig engasjerte, og noen ganger ble det vanskelig for informantene å holde tårene tilbake. Inntrykket er at de ikke la skjul på det som de opplevde vanskelig, men følte trygghet til å dele det med meg. Tilliten de viste meg har jeg stor respekt for.

Alle fem intervjuene tok lenger tid enn jeg hadde skissert opp på forhånd. Det viste seg vanskelig å tidsfeste hvor lang tid hvert intervju skulle ta. På forhånd hadde jeg lagt føringer for at hvert intervju skulle ta fra en til en og en halv time. Denne rammen var for snever, og selv om jeg opplevde å ha en viss struktur, ble tidsrammen for hvert intervju cirka to timer. Inntrykket i ettertid er at informantene opplevde det positivt at det var rom for å prate uten å tenke på tidsaspektet. Da jeg påpekte at jeg hadde brukt mer av tiden deres enn det som var forespeilet, gav de uttrykk for at det ikke betydde noe. Formidlingen av opplevde erfaringer var det som var i fokus.

I det siste intervjuet mistet jeg halve lydopptaket. Det viste seg at det ikke var mer plass igjen på båndopptakeren. Dette oppdaget jeg ikke mens intervjuet pågikk, men etter at hun var gått hjem. Jeg fikk et dilemma. Informanten i dette intervjuet viste mye såre følelser. Hun gråt når vi berørte tema som hun opplevde vanskelig, og hun gav mye av seg selv i intervjusituasjonen. Det er av stor betydning at intervjusituasjonen er godt forberedt. Men til tross for at det hadde vært en påkjønning for informanten å la seg intervjuet, var hun positiv til å møte meg på nytt for å gi meg informasjonen som jeg manglet. Hun ville gjerne formidle sine erfaringer. Da informanten kom tilbake for ny samtale, var det gått et halvt år. Likevel var det ikke vanskelig å ta opp tråden fra forrige møte. Jeg hadde forberedt meg godt i forhold til informasjon som hun allerede hadde gitt meg. Slik kunne jeg unngå at hun måtte fortelle om igjen det som jeg hadde fra før. Informanten gav uttrykk for at hun hadde hendelser med seg i dette intervjuet som hun ikke hadde opplevd når vi møttes første gangen. Mulig opplevdes det derfor ikke bare som en repetisjon av tidligere samtale, men også som et supplement.

#### **6.2.4 Transkribering**

Transkriberingen av intervjuene var en tidkrevende og møysommelig prosess. Det var viktig for meg å få skrevet av ordrett det som informantene hadde sagt på lydopptakene, slik at det skriftlige materialet skulle gjenspeile budskapet i det som de fortalte. Dessuten noterte jeg også stemningen som informanten var i, der det var naturlig. Eksempel på det kan være at informanten sa noe som kan tolkes ulikt om en bare ser det skrevet, eller om en er i samtalen og får med kroppsspråk, gester, tonefall og lignende.. Det var derfor formålstjenelig med tanke på analysearbeidet at jeg noterte om informanten var glad og om hun lo, eller om hun hadde lav stemme eller gråt når hun fortalte. Jeg noterte også om samtalen stoppet opp, enten det var tema som var vanskelig for informanten å gå dypere inn i, eller om hun trengte oppklarende spørsmål.

Selv om jeg hadde intervjuguide, lot jeg informantene fortelle fritt. Det førte til at jeg fikk fylldig og god informasjon. Men arbeidet med å finne en måte å systematisere det på ble mer omfattende enn om jeg hadde holdt meg strikt til spørsmålene. På den annen side lærte jeg mye ved å høre på opptakene i forhold til hvilken rolle jeg hadde i møte med informantene. Etter hvert som flere intervjuer var gjort, merket jeg at mine avbrytelser forsvant, og jeg ble svært bevisst hvordan jeg skulle strukturere samtalen. Slik har prosessen med å transkribere gjort meg mer reflekterende i forhold til hvordan jeg samtaler med informanter spesielt, og

med mennesker generelt. Det kom etter hvert tydelig frem hva som var felles og hva som særpreget de ulike historiene. Gjennom transkripsjonsprosessen laget jeg kategorier på bakgrunn av hva informantene hadde fortalt. Jeg hadde ikke forhåndsbestemte kategorier, noe som er i tråd med Mellin-Olsen som påpeker at ”Materialet skal ikke tilpasses slike kategorier, det skal skape dem”(Mellin-Olsen 1996:58).

## **6.3 Forskningsetikk**

### **6.3.1 Forskeren**

Enhver forsker vil i utgangspunktet være forutinntatt i forhold til egen forskning. Gjennom engasjement for eget forskningsprosjekt vil en ha holdninger og følelser i forhold til det en skal undersøke. Jeg har søkt å klargjøre eget ståsted, og er bevisst at mine fordommer er med på å prege fremstillingen. Mennesker er preget av sine liv og sine erfaringer og jeg er ikke noe unntak i så måte. Det var viktig å få klarhet i fordommene tidlig i prosessen. Aktuelt var hvilke holdninger og forventninger jeg selv hadde til hjelpeapparatet, og hvilke holdninger jeg hadde til foreldre til barn med Asperger-syndrom. Det at jeg har kjennskap til barn med Asperger-syndrom i nær familie er med på å prege denne fremstilling. Jeg hadde, før jeg gikk i gang med dette prosjektet, god kunnskap om syndromet og erfaringer i forhold til hjelpeapparatet. Dessuten hadde jeg etter hvert fått bekjente innenfor fagmiljøet. Jeg hadde også noe kunnskap om hvilke forfattere som er anerkjente innenfor dette feltet og trengte derfor ikke å bruke mye tid på å lete frem god litteratur. Likevel hadde jeg ønske om å bruke den nyeste litteraturen om Asperger-syndrom, og måtte derfor holde meg oppdatert på ny forskning. ”Brillene” mine preger fremstillingen, men jeg ønsket å ha hovedtema slik at informantene ble invitert til å fortelle om sine erfaringer og synspunkter. Videre ønsket jeg å ha underpunkter, spørsmål og stikkord for mulig oppfølging av det som er tema. Dette for å ha mulighet for utdypende informasjon. Mye avhenger av den enkelte informant, og jeg ønsket i størst mulig grad å la informantene fortelle fritt, for å unngå at de skulle føle at det ble for mange spørsmål. Likevel måtte jeg sikre at jeg fikk noe informasjon om det som skulle være essensen i oppgaven min; ”Hvilke erfaringer har foreldre til barn med Asperger-syndrom i forhold til hjelpeapparatet?”. Målet var å fange foreldrenes opplevelse, samtidig som jeg var bevisst egne erfaringer og ikke lot det være styrende for samtalen.

### **6.3.2 Forskningsetiske retningslinjer**

Forskningsprosjekter skal følge forskningsetiske retningslinjer som er utarbeidet av Forskningsetiske komiteer (Forskningsetiske komiteer, 2011). Prosjektet er meldt til

Personvernombud for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (vedlegg nr.5). Prosjektet medførte imidlertid ikke meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningsloven §§31 og 33 (vedlegg nr. 6), da det ikke skulle gjennomføres elektronisk registrering av direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger. Lydopptak skulle ikke behandles som lydfiler på pc, minnepenn, ekstern harddisk eller lignende men skulle transkriberes manuelt inn på pc. Videre skulle ikke samtykkeerklæringene lagres elektronisk, og de ble holdt adskilt fra det øvrige datamaterialet. Det skulle heller ikke oppbevares navnelister eller andre direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger som kunne linkes til informasjonen som ble avgitt i intervjuene (vedlegg nr. 6 s. 2). Informantene sine rettigheter må ivaretas og de må sikres full anonymitet. Det ligger til forskeren sin oppgave å sikre at informantene forstår hva de samtykker til, og at hver og en av dem blir ivaretatt på en god og forsvarlig måte.



## **7. Presentasjon av resultatene**

Ifølge Aron Antonovsky sin teori om stress, har alle mennesker generaliserte motstandsressurser som kan tas i bruk for å takle hverdagslivets spenninger, og fremme en opplevelse av indre sammenheng (jamfør kapittel 3.2). Antonovsky mente at opplevelsen av sammenheng, var det avgjørende for hvordan den enkelte klarer seg. Han mente at det var tre faktorer som var avgjørende for menneskers opplevelse av sammenheng. For det første må de forstå situasjonen. Så må de ha tro på at det finnes en løsning. Og tilslutt må de finne god mening i å forsøke på det. Viktigheten av å ha innflytelse over eget liv mente han var av allmenngyldig karakter. I forhold til foreldre til barn med Asperger-syndrom, vil det være barnets spesielle behov som kan fremkalle opplevelse av stress hos foreldrene. I hvilken grad barnet og foreldrene får hjelp til å håndtere utfordringene de møter, kan ha stor betydning for hvordan foreldrene takler situasjonen. Hjelpeapparatet kan bidra til at foreldre opplever at de er mestrende i forhold til de utfordringene de stilles overfor (jamfør kapittel 3.2). ”Rådgivning skal være hjelp til selvhjelp” (Johannessen et. al 2004:21).

### **7.1 Presentasjon av informantene og deres barn**

Analysen bygger på samme kronologiske prinsippet som intervjuguiden. Først blir informantene og deres barn presentert. Tanken bak dette er at informantenes historier lettere kan forstås dersom en får presentert barna deres. Deretter blir tiden fra foreldrene følte bekymring og prosessen frem til barnet fikk diagnose belyst. Til slutt kommer det en oppsummering om hvordan foreldrene opplever hjelpeapparatet rundt barna sine i dag. Historien om Guro er presentert mer omfattende enn de andre. Dette fordi moren til Guro formidlet mye om hvordan hun hadde strevet, i forhold til å oppnå forståelse for datterens diagnose. Guro hadde hele tiden vært i PPT sitt system fra hun gikk i barnehagen. Hun var også gjennom omfattende utredning før de tilslutt kom frem til konklusjonen. Mødrene til guttene hadde også opplevd kronglete veier i møte med hjelpeapparatet, men etter min oppfatning kan det synes som det er lettere å diagnostisere gutter med Asperger-syndrom, enn jenter med Asperger-syndrom. Det er fremdeles for lite kunnskaper i forhold til jenter og Asperger-syndrom, og det er viktig at dette blir forsket på, og at det etter hvert blir lettere å identifisere syndromet hos jenter også. Likevel, alle fem mødrene formidlet sine erfaringer, og har således vært like viktige i den videre fremstillingen av analysen.

### 7.1.1 Historien om Trygve

Trygve var på intervjuetidspunktet en gutt på 11 år og gikk i sjette klasse. Han bodde sammen med mor, stefar og to søsken som begge var yngre enn han. Mor til Trygve fortalte at fødselen forløp normalt, men at den måtte settes i gang fjorten dager etter termin. Under svangerskapet hadde mor vært en god del deprimert, noe hun forklarte med at hun ikke var sammen med faren til barnet som hun ventet. Trygve var ifølge mor et veldig urolig spedbarn. Han sov lite, og hadde veldig vanskelig for å roe seg ned. Moren sa det slik:

*Han hadde ikke roen, bare skrek og skrek og skrek. Men jeg tror ikke at det var kolikk. Ikke når jeg tenker tilbake, og nå vet om diagnosen. Han klarte bare aldri å roe seg ned. Han klarte ikke å sovne. Han skrek så veldig at han ikke hadde kontroll. Han hylte, og var knallrød og kunne miste pusten. Og det skjedde når vi skulle skifte bleier på han eller ta på klær. Og dette var når han var bitteliten. Han var veldig urolig som spedbarn.*

Hun fortalte videre at Trygve var svært vanskelig i matveien. Det var bare noen få ting han spiste, som grøt, skiver og banan. Maten skulle helst se lik ut fra gang til gang. Noe moren undret seg over var at han ikke tygget maten som andre barn gjør. Han klarte blant annet ikke å tygge kjeks. Trygve ble beskrevet av mor som veldig tidlig med språket, og han hadde et veslevoksnet preg på det. Men han hadde hele tiden hatt vansker i forhold til motorikk, både grovmotorikk og finmotorikk. Han var også veldig redd andre barn og han hadde hele tiden foretrukket voksne. Selv da han var baby ville han ikke være med andre barn. Han trakk seg unna dem og viste åpenbart at han var redd dem.

Trygve var ti og et halvt år før han fikk diagnose. Det var seks år etter at moren hadde meldt bekymring for ham første gang. Trygve ble utredet med tanke på Asperger-syndrom og AD/HD første gang da han var fire år gammel. Men de som utredet han da mente at han ikke kvalifiserte til noen diagnose. Han ble ifølge mor beskrevet av BUP å ha for god utvikling sosialt og i forhold til øyekontakt. I barnehagen reagerte de på motorikken hans, og han gikk til fysioterapeut en periode. Etter hvert reagerte skolen på at han var så utagerende, og det førte til at det ble fortløpende i saken til Trygve. Fastlegen ble beskrevet av mor som den som presset på for at han skulle bli videre utredet, og tilslutt endte opp med diagnosen Asperger-syndrom. Trygve hadde ikke venner som han var sammen med på fritiden. Han kom stadig opp i konflikt med medelever på skolen, og moren mente at grunnen til det var at han lett ble irritert og sint. De andre syntes, ifølge mor, at det var spennende at han ble så opphisset, og at de ikke hadde respekt for ham. Moren fortalte også at Trygve hadde en lærer som var veldig



engasjert. Hun ble beskrevet som streng og rettfærdig, og utrolig dyktig. På spørsmål om hvordan hun opplevde Trygve, svarte mor at han var:

*... lite sosial, impulsiv, veldig kresen og han har også vansker med å motta beskjeder og tar alt veldig bokstavelig. Han skjønner heller ikke alltid humoren.*

Moren til Trygve hadde opparbeidet seg en del kunnskaper i forhold til Asperger-syndrom. Dette hadde hun lest seg frem til på egenhånd på internett og i forskjellig litteratur. Hun savnet imidlertid veiledning og kurs fra fagpersoner. Mor til Trygve ønsket hjelp til å takle de ulike situasjonene, med tanke på at det skulle bli mest mulig riktig for Trygve og de andre i familien. Hun var hjemmeværende og var opptatt av at Trygve skulle få gjøre alt etter faste rutiner. Det gjorde hverdagen roligere og mer forutsigbar for Trygve, og for resten av familien. Familien hadde de siste årene hatt store belastninger i form av sykdom. Dette mente mor hadde tatt krefter i slik grad at hun ikke hadde orket å stå så mye på for Trygve som hun selv mente at hun burde gjort. Bare den nærmeste familien, noen venner av foreldrene og skolen visste om at Trygve har Asperger-syndrom. Målet var ifølge mor at de etter hvert skulle være helt åpne om diagnosen.

### **7.1.2 Historien om Knut**

Knut var atten år gammel da jeg intervjuet moren hans. Han fikk diagnosen Asperger-syndrom i første klasse. Han bodde sammen med mor, stefar, en yngre bror og en yngre søster. Moren til Knut fortalte at det ikke var noe spesielt med svangerskap og fødsel, annet enn at hun opplevde at fødselen tok lang tid. Hun husket imidlertid det første smilet til Knut. Han smilte til en bamse, som stod på siden av henne, men *ikke* til henne. Han så *forbi* henne. Så allerede da Knut var baby reagerte han avvikende i forhold til blikkontakt ifølge moren. Men det var først når han begynte i barnehagen hun for alvor oppdaget at han ikke oppførte seg slik som de andre barna. Det var i leke situasjoner dette kom tydelig frem. Moren til Knut sa:

*Han lekte ikke slik som de andre, og han var...æh, han var på en måte ikke en av dem, helt sånn som ...som de andre lekte. Og med andre ting. Som ikke jeg hadde tenkt på. Jaja, jeg visste at han var litt sær som lekte med ledninger og slanger og vann og lignende ting. Og han snurret på ting. Men, jeg hadde jo liksom ikke tenkt på....han var jo det første barnet. Vi visste jo ikke hvordan det skulle være. Jeg hadde jo ikke brydd meg noe særlig om barn før jeg fikk barn selv.*

Hun beskrev Knut som et urolig og krevende barn. Han var til utredning på Haukeland universitetssjukehus da han var fem år og da fikk han diagnosen ”*autistiske trekk*”. Etter ytterligere utredning fikk han diagnosen Asperger-syndrom da han var syv år gammel. Moren fortalte om en lærer på barneskolen som la til rette for Knut på hans premisser, slik at han kunne utvikle seg optimalt. Imidlertid var ungdomsskoletiden preget av liten forståelse for vanskene hans og ”*ingenting fungerte*” ifølge mor. Hun opplevde mye frustrasjon når hun hadde vært i møte med dem. Overgangen til videregående hadde også vært en kronglete prosess, og det hadde vært mye utfordringer. Moren opplevde at det var hun som måtte orden opp i det meste selv når det gjaldt Knut sine behov. Og hun var oppbrakt over at det skulle være avhengig av om hvorvidt en er ressurssterk som forelder, om en fikk det som en hadde krav på i følge loven. Hun mente at det skulle vært mer automatikk i forhold til rettigheter. Hun opplevde at det var vanskelig å vite om alle rettigheter som følger diagnosen. Foreldrene til Knut ble tidlig skilt, og hun mente at dette skyldtes at de ikke taklet utfordringene sammen. Faren til Knut mente at ”*tingene ville ordne seg etter hvert*”. Slik opplevde hun hele tiden å stå alene og kjempe for sønnen sin.

Moren til Knut beskrev han som veldig interessert i data. Når han ikke var på skolen, satt han for det meste på rommet sitt og holdt på med data. Han var lite sosial, og gikk ikke ut, noe som bekymret moren fordi han var blitt veldig tynn og i dårlig fysisk form. Det var også mye strev i forhold til å få han opp om morgenen slik at han skulle komme seg til skolen. Moren til Knut var på intervjutidspunktet hjemmeværende, og mente at det var nødvendig i forhold til Knut sine behov. Hun hadde en del kunnskaper om Asperger-syndrom, og nevnte spesielt Autismeforeningen i forhold til å holde seg oppdatert og finne nyttig informasjon. Familien hadde også vært på sommerleir i regi av autismeforeningen, og hadde opplevde det som en fin erfaring. Likevel påpekte hun at hun hadde savnet råd og veiledning hele veien. Hun opplevde at all hjelp de hadde fått fra PPT og andre, bare var i forhold til skolerelaterte saker. Familien og søsken var aldri i fokus. Dessuten skulle hun ønske at Knut sin biologiske far hadde stilt mer opp. Hun mente at hun selv ikke hadde klart alle utfordringene optimalt fordi hun var alene om å kjempe for sønnen. Samtidig påpekte hun at stefaren til Knut var til god støtte for henne. Familien hadde hele tiden vært åpen om diagnosen, og det hadde fungert greit.

### **7.1.3 Historien om Andreas**

Andreas var tretten år gammel da jeg intervjuet moren hans, og han fikk diagnosen Asperger-syndrom da han gikk i sjette klasse. Han hadde også diagnosen Tourettes syndrom. Andreas

bodde sammen med mor og en eldre søster. Foreldrene ble tidlig skilt, og mor fremstilte det som at far viste liten eller ingen forståelse for henne eller barna sine behov. Oppfølgingen av Andreas hadde i hovedsak vært mor sitt ansvar. Svangerskapet forløp fint, ifølge mor, men mot slutten ble hun veldig stor og Andreas ble født ved hjelp av keisersnitt. Hun beskrev han som en rolig gutt, som den første tiden sov og spiste unaturlig mye. Han ble etter hvert mer aktiv. Veldig aktiv. Ifølge moren var dette grunnen til at han måtte begynne i barnepark da han var to år gammel. Da han var fire år begynte han i barnehagen, men det var først da han begynte på skolen at det ble meldt bekymring rundt utviklingen hans. Hun fortalte:

*Det var når han begynte på skolen, det var da han meldte seg ut, og gikk og gjemte seg i skap, stakk til skogs, plukket blader av busker og alt mulig. Han trakk på snegler og biller og alt mulig. Og alt skulle jo ha førstehjelp. Altså, de skulle på tur og han stod i tju minutter og gren, og passet på en grein som var blitt knekt når de gikk forbi.*

Han ble tilmeldt PPT, men de hadde ikke kapasitet til å ta han inn. Etter hvert fikk Andreas kontakt med en psykologstudent som hadde jevnlige samtaler med ham, og Asperger-syndrom diagnosen ble presentert for mor for første gang som en antakelse på hva som kunne være Andreas sin problematikk. Likevel skulle det gå ytterligere seks år før han fikk diagnose. Andreas ble mye mobbet på skolen, men selv skjønnte han ikke at han var et mobbeoffer. Mor opplevde ikke at skolen hadde vært bekymret for dette i den grad som hun selv hadde vært. Skoletiden hadde vært turbulent i følge mor. Andreas hadde i perioder droppet ut av fagene, og han hadde vært ganske utagerende. Mor opplevde ikke at det hadde vært et godt samarbeid fra skolen sin side i forhold til Andreas sin problematikk. Likevel, i åttende klasse snudde det. Andreas fikk en lærer som etter mors utsagn håndterte Andreas på en konstruktiv måte. Dette medførte at han ikke trengte verken assistent eller annen form for hjelp utover det som de andre i klassen fikk. Etter hvert som han vokste til, ble motivasjon en hindringsfaktor for Andreas. Han var med på forskjellige aktiviteter, men det hadde hele tiden vært avhengig av at mor hadde lagt til rette for det. På intervjuetidspunktet gikk Andreas på et sportssenter en gang i uken. Han hadde fått tilrettelagt program av en fysioterapeut. Andreas ble beskrevet som en intelligent gutt med stor interesse for kongefamiliens historie. Dessuten var han interessert i himmel, stjerner og månefaser. Han ble også beskrevet å være musikalsk, og han kunne lære seg sanger utenat bare ved å høre dem et par ganger.

Moren hadde arbeidet i helsevesenet i over tretti år. Hun var likevel ikke forberedt på at Andreas skulle få en diagnose. Etter hvert hadde hun opparbeidet seg mye kunnskaper om

Asperger-syndrom, ved å bruke internett flittig og låne aktuell litteratur på biblioteket. Hun hadde også tatt ulike kurs. Autismeforeningen ble nevnt som en ressurs da hun ved flere anledninger hadde opplevd dem som en viktig støttespiller for henne. Andreas hadde foreløpig ikke ønsket at alle skulle få vite at han har Asperger-syndrom. Familien var derfor bare åpen om diagnosen til dem som var rundt Andreas til daglig, eller i tilfeller der det var nødvendig.

#### **7.1.4 Historien om Benjamin**

Benjamin gikk i sjette klasse, og var tolv år da jeg intervjuet moren hans. I tillegg til Benjamin og mor, bestod familien av far og to brødre. En eldre bror og en yngre bror. Benjamin fikk diagnosen Asperger-syndrom da han var ni år gammel. Mor beskrev at svangerskap og fødsel hadde hatt normalt forløp, men at Benjamin hadde hatt veldig høy fødselsvekt. Han var over fem kilo. Ifølge mor var Benjamin et urolig barn. Foreldrene forstod tidlig at Benjamin ikke fulgte det vanlige mønsteret i forhold til forventet utvikling. Moren forklarte det slik:” *...fordi han viste null interesse for andre unger, og var litt mye i sin egen verden.*” Han var da ett og et halvt år gammel, og ifølge mor hanglet det og gikk på et vis fordi han hadde en storebror som guidet han. Dessuten konstaterte foreldrene til Benjamin at flere i familien hadde lignende trekk. Så det var ikke så unaturlig for dem. Etter hvert som han begynte i barnehage, ble det imidlertid mer og mer vanskelig for Benjamin. Han var sein med språket og motorikken var heller ikke helt god. Han ble tilmeldt PPT da han var fire og et halvt år gammel. Derfra ble de sendt til barnepsykiater. Etter hvert som han begynte på skolen fikk han logopedhjelp og assistent som skulle hjelpe han. Likevel utartet det seg med veldig mye sinneproblematikk. Dette, i tillegg til søvnproblematikk, ble utgangspunktet for videre diagnostisering og utpå høsten i tredje klasse fikk han diagnosen Asperger-syndrom. Familien hadde hele tiden valgt å være åpen om diagnosen, og det syntes Benjamin var greit. Mor opplevde imidlertid ikke at skolen hadde forståelse for problematikken til gutten hennes.

*Nei, de har jo ikke det. Vi prøver å ikke tyte det i hjel, men vi møter lite forståelse. Blant annet i forhold til sanseforstyrrelse, og at min gutt ikke klarer å gå ut i regnet fordi det gjør så vondt i hodet. Det synes de er helt latterlig. At han brant seg på vaffeljernet på mandag.....han kunne brukket armen, det hadde ikke enset han. Men det at han fikk det lille brannsåret, ble altså en verdenstragedie.*

Skolen hadde ifølge mor fått mye veiledning fra ulike instansene i forhold til Benjamin sin diagnose, men de hadde ikke vært særlig mottakelige for å praktisere det som ble formidlet.

Evnemessig lå han ifølge mor langt over gjennomsnittet på WISC-III. Likevel hadde han ligget tre år bak de andre i pensum. Etter hvert opplevde de imidlertid at situasjonen hadde blitt bedre. I Benjamin sin klasse hadde det vært skifte av kontaktlærer, og det var nå en kontaktlærer og en assistent som begge ønsket å gjøre en innsats for å legge forholdene til rette for Benjamin. Han hadde i løpet av kort tid klart å ta igjen de andre i klassen i forhold til pensum. Fokuset for mor nå var hvordan det opplevdes å være søsknene til Benjamin. Foreldrene håpet at de skulle få barnehabiliteringen til å komme på skolen og observere, og holde kurs for personalet, og for foreldrene i forhold til hvordan det oppleves å være søsken til en med Asperger-syndrom, og om Asperger-syndrom generelt. I forhold til fritiden var det spill som Wii, Playstation og DS som var Benjamin sin store lidenskap. Og han var så flink at andre barn kom til han om det var noe de ikke fikk til. Slik hadde han fått en viss status og var interessant for andre og være sammen med.

Moren til Benjamin fremstod som en som hadde mye kunnskap om Asperger-syndrom. Hun var hjemmeværende med de tre barna, mens mannen reiste en del i jobbsammenheng. Hun fortalte at hun likte å lese psykologi, og at hun hadde lært mye om syndromet gjennom å lese seg opp selv. Likevel fremhevet hun veiledningssamtalene med saksbehandler på Statped Vest som det mest verdifulle i forhold til læring. Hun mente også at det var *henne* (saksbehandler på Statped Vest) skolen har tatt mest på alvor. Moren til Benjamin hadde også ideer i forhold til hvordan systemet rundt barn med Asperger-syndrom burde vært organisert. Hun mente at det burde være et kontor hvor all informasjon om barnet kunne samordnes, og hvor foreldrene kunne fått informasjon om rettigheter og andre ting. Ikke tilfeldig, men som en rutine. Kampen for Benjamin hadde ifølge mor kostet familien mye sosialt, og hun selv hadde vært langt nede psykisk en periode. Fremdeles gikk hun til behandling hos psykolog.

### **7.1.5 Historien om Guro**

Guro var elleve år gammel da jeg møtte moren hennes. Formelt sett fikk hun diagnosen Asperger-syndrom da hun var ti år gammel, men familien hadde behandlet henne med tanke på denne diagnosen i flere år. Hun bodde sammen med mor, far og en yngre bror. Mor fortalte om et svangerskap som hadde vært vanskelig, og at hun i uke 27 ble lagt inn på Haukeland universitetssykehus. Foreldrene opplevde det hele veldig dramatisk, og det var lite håp for den lille jenten deres. Hun beskrev at det opplevdes veldig sterkt da det gikk bra. Guro ble behandlet mens hun enda lå i mors liv, og ble født til normal tid. Moren opplevde tiden etter

fødselen som svært tung. Hun var overbevist om at barnet hennes kom til å dø, og ventet på det hele tiden. Hun våket derfor over henne kontinuerlig. Dessuten sov Guro veldig lite og var et urolig spedbarn. Mannen hennes opplevde situasjonen vanskelig også. Moren fortalte:

*Mannen min har ingen klare minner fra de tre første månedene. Alt er slettet fra hans hukommelse der. Besøk som han hadde langveis fra....ingen formening om det....for han var så sliten. Han gikk bare og holdt den der ungen, og så var han på jobb.....Så var det å gå og gå og gå rundt med henne da. Hun skrek mye og var urolig og....og....men hun hadde ikke de vanlige tegnene på kolikk. Hun trakk ikke bena oppunder seg...og massasje...ingenting hjalp.*

Etter seks måneder ble moren til Guro deprimert. Det var ingen rundt henne som forstod at hun var deprimert, fordi hun ikke viste noen ytre tegn på det. Selv ikke mannen hennes forstod at det var det hun var. Moren forteller at hun var suicidal:

*Men jeg visste at jeg ikke kom til å gjøre det. Jeg var for feig til å gjøre det. Men hadde jeg vært modig nok, så hadde jeg selvsagt gjort det. For alle hadde hatt det bedre uten at jeg hadde vært her. I alle fall Guro.*

Hun fortalte videre at hun senere hadde spekulert på om det var dette som var årsaken til datterens avvikende utvikling. Hun fortalte videre:

*Men det jeg var opptatt av senere, var jo hva jeg gjorde for Guro. Var jeg på en måte en fraværende mor, sant. (gråter). Involverte jeg meg? Eller kommuniserte jeg med henne? Jeg kunne ikke være sikker på en måte, om jeg gjorde det. Jeg hadde det ikke klart for meg.*

Hun fortalte videre at hun senere hadde sett på videoopptak av seg og Guro fra denne perioden, samt at en venninne som hun hadde vært mye sammen med hadde fortalt hvordan hun hadde opplevd forholdet mellom moren og Guro på den tiden. Etter hvert hadde hun fått et mer nyansert bilde på hvordan det hadde vært. Hun så med egne øyne på videoopptakene at hun hadde kommunisert med Guro, og at hun hadde stunder som hun beskrev med uttrykket glede. Etter hvert hadde Guro vært hos dagmamma et par dager i uken i to år. Der var det et barn til på samme alder, og dagmammaen hadde kommentert at hun var bekymret for Guro sin utvikling. Hun kommuniserte ikke på en adekvat måte etter alder. Guro kunne ordene, men hun brukte dem ikke til å kommunisere med. Hun brukte språket og *babelt i vei*, som moren sa, men hun kommuniserte ikke. Når det gjaldt lek beskrev moren det slik:

*Hun hadde en stor samling med kosedyr og dukker og slike ting. Men hun lekte jo ikke med dem på en måte. Og hun begynte å flytte dem over i stoler på en helt spesiell måte. Og flyttet dem ned på gulvet på en helt spesiell måte. Og ingen andre kunne*

*være med på det. Og den andre jenten syntes det begynte å bli litt kjedelig Men så kunne hun liksom le og tulle seg. Men det var liksom litt sånn mer vilter lek da, eller sånn baseleking. Ja, litt sånn bryting. Det kunne hun være med på, på en måte. Det var ikke den vanlige leken, med å sitte der med hver sin dukke og prate liksom.*

Selv om dagmammaen hadde meldt bekymring i forhold til Guro sin utvikling, var det først når hun begynte i barnehagen at temaet for alvor ble tatt opp. Allerede etter første dagen hadde lederen på avdelingen sagt at: ”*Ungen finnes jo ikke sosial. Her må vi virkelig følge med fremover.*”

Moren til Guro fortalte at hun etter dette gikk i forsvar, selv om hun visste at det som lederen hadde sagt var riktig. Etter hvert hadde barnehagen ytret at de burde melde Guro til PPT. Moren til Guro gikk da til helsestasjonen og fikk kontakt med en psykolog der. Denne konstaterte overfor mor at det ikke var snakk om noen form for autisme, som nå var blitt moren sin bekymring. Psykologen begrunnet det med at hun hadde et for godt utviklet språk. Asperger-syndrom var ikke et tema. Fordi at ingen gav dem noe håndfast i forhold til hvorfor Guro ikke utviklet seg normalt, opplevde foreldrene gjennom hele småbarnstiden til Guro at det var dem som ikke fikk det til. At det var hos dem ”feilen” lå. Disse tankene ble aktivert ytterligere av fagfolk som kom med gode råd, eller bøker om hvordan de kunne leke med barnet sitt. Familien hadde også kommet med kommentarer om at Guro var som hun var, fordi at de som foreldre ikke var strenge nok. Etter hvert flyttet familien til en annen kommune, og siste året i barnehagen ble Guro meldt opp til PPT. Familien opplevde å få god oppfølging fra saksbehandleren. Og selv om saksbehandleren hadde god kjennskap til Asperger-syndrom gjennom saker hun hadde hatt tidligere, forstod hun ikke at det var denne diagnosen Guro hadde før hun var på et kurs om *jenter* og Asperger-syndrom. Det var året Guro gikk i tredje klasse. Likevel fikk Guro tilrettelegging i barnehagen og skolen ut fra antakelsen om at hun var litt sen. Guro var også veldig deprimert en periode da hun gikk i andre klasse, og hadde formidlet til foreldrene at hun ikke ønsket å leve lenger.

Moren til Guro understreket at det ikke hadde vært konflikter mellom dem og de ulike instansene de hadde vært i kontakt med, men at det hadde vært et godt samarbeid. Hun sa at det likevel hadde vært episoder som kunne munnet ut i konflikter, men at hun hele tiden hadde hatt som mål å få til et godt samarbeid. Det siste halvåret hadde alt imidlertid blitt annerledes. Fra høsten i sjette klasse hadde Guro fått ny kontaktlærer og flere nye assistenter.

Personalet hadde vært stabilt rundt Guro frem til da. Nå ble alle skiftet ut samtidig. I tillegg kom det ny rektor på skolen. Samarbeidet mellom skole og hjem hadde ifølge mor brutt sammen, da hun opplevde at kontaktlærer ikke var interessert i hva de som foreldre kunne bidra med. Mor beskrev kontaktlærer for å være i ”ekspertrollen”, og at det vanskeliggjorde et konstruktivt samarbeid. Skolen beskrev ifølge mor bare Guro sine positive sider. De var ikke interessert i å problematisere. Dette var sårt for mor, da hun mente at det ikke var så enkelt som at en bare kunne velge å se bort fra det som var vanskelig. Særlig BUP og PPT var de instansene som mor fremhevet som gode samarbeidspartnere. Familien hadde fått god oppfølging, både i forhold til skole og i forhold til hvordan de kunne hjelpe Guro til bedre fungering. For kort tid tilbake hadde Guro i tillegg fått diagnosen tentativ AD/HD.

Moren til Guro hadde veldig mye kunnskaper om Asperger-syndrom. Hun hadde lest en del faglitteratur, og som pedagog hadde hun hatt elever med lignende problematikk som Guro. Hun var for tiden hjemme, og studerte på deltid. Hun virket veldig reflektert og hadde god oversikt over sin egen, og familien sin situasjon. Selv om hun fremstod som en sterk person som formulerte seg godt, kom det tydelig frem at det noen ganger var vanskelig for henne å prate om dette. Hun gråt flere ganger, og gav mye av seg selv og sine innerste tanker. Hun sa at hun hele høsten hadde strevet med å finne ut hva som kunne være årsaken til at samarbeidet med skolen ikke fungerte lenger. Dette hadde ført til at hun ble så sliten, at hun etter hvert hadde fått vegring mot å ringe til de ulike instansene. Selv ikke dem hun hadde et godt samarbeid med klarte hun å ringe til. Hun påpekte at noe av det viktigste for henne i møte med de ulike instansene, var å bli møtt som en likemann.

## **7.2 Bekymring og møtet med hjelpeapparatet**

Som utgangspunktet for problemstillingen min, ønsket jeg å vite noe om hvordan foreldrene hadde opplevd bekymring for barna sine, hvem de delte uroen med og hvordan de hadde opplevd prosessen frem til barnet fikk diagnose. Jeg ønsket å undersøke hvordan de hadde opplevd å bli møtt av helsepersonell og pedagogisk personale, og i hvilken grad foreldrene hadde opplevd å få hjelp til å mestre de utfordringene som kan følge det å ha et barn med Asperger-syndrom. Noen foreldre opplever tidlig at barnet deres har spesielle behov, mens for andre kan det komme som et sjokk. Uansett vil de ha ulike behov for hjelp til å mestre den situasjonen som de er kommet i. Dette må være i fokus hos dem som skal hjelpe. Rådgivere,



og dem som arbeider i hjelpeapparatet, sin viktigste rolle blir da å hjelpe rådsøker frem til strategier for mestring (jamfør kapittel 3).

### **7.2.1 Hvem var det som først meldte bekymring for barnets utvikling?**

Alle foreldrene hadde følt bekymring for barna sine på et tidlig tidspunkt, men det var bare to av mødrene som selv tok det opp med hjelpeapparatet. Det kan ha sammenheng med at de ikke helt visste hva og hvordan de skulle formidle sin bekymring. Barna har oftest en normal språklig utvikling (det formelle aspektet ved språket), og de har et normalt ordforråd (jamfør kapittel 4.6). Dessuten opplevde et par av dem at den nærmeste familien ikke hadde forståelse for at de var bekymret. De kom med forklaringer på det som normaliserte opplevelsen av bekymring som mødrene hadde. Alle fem barna gikk i barnehage da de var små, og de hadde fulgt helsekontrollene på helsestasjonen.

#### **\* Foreldrene var bekymret og tok det opp med andre/ hjelpeapparatet**

To av informantene var selv bekymret for barnet sitt og tok dette opp med noen i hjelpeapparatet. Da Knut begynte i barnehagen, fire år gammel, forstod moren at han ikke utviklet seg som de andre barna på samme alder. Hun la merke til at han ikke lekte sammen med andre, og dette formidlet hun til helsesøster da hun var på fire års kontroll med han. Knut ble undersøkt av lege og etter hvert ble han tilmeldt PPT. Moren understreker at hun hadde hatt en følelse av uro en tid før hun meldte bekymring. Hun sa: *”Men alle mente jo at, æh...at jeg var veldig hysterisk og at dette var ingenting å bry seg om.”*

Moren til Knut ble møtt av en helsesøster og en lege som lyttet til hva hun formidlet, uten at de forsøkte å bagatellisere det, eller komme med oppfordringer om å vente og se. Personalet på helsestasjonen hadde lyttet til moren til Knut og vist henne respekt, både ved å ta henne på alvor (jamfør kapittel 2.1), men også ved at de henviste videre til annen instans, som i dette tilfellet var PPT. Muligens kan det at Knut fikk diagnose så tidlig, allerede i første klasse, sees i sammenheng med at moren ble tatt på alvor med en gang hun meldte bekymring. Dette var litt overraskende da Knut var det eldste av barna i forskningen min, og dessuten var Asperger-syndrom en relativt ny diagnose på den tiden. Slik jeg ser det, viser dette i praksis viktigheten av at foreldrenes bekymringer tas på alvor med en gang, og følges opp.

Den andre moren som selv meldte bekymring for barnet sitt, var moren til Benjamin:

*Vi skjønnte at han ikke var helt som alle andre på sin alder fra han var ett og et halvt år gammel. Men så er det jo...det er flere mennesker i familien som har Asperger trekk,*

*så han var jo veldig lik de andre barna i vår familie. Men altså, han var alltid...æhm så han i en bok med kjøretøy, så kunne han fortelle. Altså, vi hadde sagt en gang hva kjøretøyene het, så kunne han fortelle det. Det var ikke noe problem. Han gjenkjente biler ved å se en brøkdell av en frontlykt. Æh...og så egentlig veldig god fysisk aktivitet, men veldig klønete.*

Benjamin var fire og et halvt år da han ble tilmeldt PPT. I følge mor hadde det vært lite fagpersonale i barnehagen, og det hadde ført til at Benjamin ble behandlet på en lite konstruktiv måte. Foreldrene ble, etter mor sine utsagn, bare sett på som umulige.

Da mor formidlet ønske om å få i gang en utredning på Benjamin, var fokuset på språkutviklingen. Han kunne ikke si bokstaven r. Foreldrene var ikke enige med PPT om at årsaken til Benjamin sitt aggresjonsnivå var at han ikke kunne si r. De ble da sendt til en barnepsykiater. Da Benjamin begynte på skolen ble sinneproblematikken etter hvert så stor at skolen meldte bekymring, og PPT kom inn i bildet igjen. Mor fortalte: ”Og så begynte han jo på skolen når han ble seks år, og da ble det jo helt tydelig. Da så jo skolen at her må vi ha hjelp. Han må ha hjelp. Og så skjedde det.”

Moren til Benjamin var i motsatt situasjon i forhold til moren til Knut. Hun opplevde at de ble tillagt egenskaper som de opplevde krenkende. Dette er i konflikt med det som Lassen (2004) påpeker i forhold til viktigheten av at foreldre opplever at de er gode nok, og i forhold til at rådgiver har en viktig rolle ved at hun må peke på sider ved foreldrene som er positive (jmfør kapittel 3.2). Dette vil styrke foreldrenes selvsikkerhet og føre til at de lettere mestrer utfordringene de står overfor. Omvendt kan foreldrene lett føle avmakt i forhold til angsten for ikke å strekke til, og i verste fall kan samarbeidet bryte sammen.

#### **\* Andre var bekymret og tok det opp med foreldrene**

Tre av informantene fortalte at de hadde merket seg at det var noe med barnet deres, men at de fant andre forklaringer på det. Likevel var det først når andre påpekte det også, at det ble et reelt tema. To av mødrene var etter hvert inne på tanken om at det kunne være noe på autismespekteret, men dette ble i begge tilfellene tilbakevist av psykologer. Moren til Andreas opplevde først at en venninne kommenterte utviklingen hans, uten at det utløste noe i forhold til undersøkelser. De fulgte det vanlige programmet på helsestasjonen, og moren hadde stolt på at om det var noe, ville det blitt fanget opp der. Flere år senere opplevde hun at skolen meldte bekymring, og da ble Andreas meldt opp til PPT. Moren til Trygve fortalte at det var barnehagen som først hadde meldt bekymring. Grunnen til det var at Trygve hadde avvikende

motorisk utvikling. Moren til Trygve tenkte at det var noe mer, og da Trygve var i fireårsalderen forsøkte hun på egenhånd å finne ut hva det kunne være. Hun leste mye på nettet og hentet informasjon om autismespekteret. Hun fortalte at hun i det hun leste på nettet hadde kjent igjen mye av problematikken til Trygve. Moren til Guro tenkte også at Guros vansker hadde noen fellestrekk med det hun leste om autismespekterforstyrrelser. Guro var i en periode hos dagmamma når foreldrene var på arbeid. Moren til Guro fortalte:

*Hun begynte jo å poengtere, dagmammaen også da, at hun fikk liksom ikke kontakt med Guro. Hun fikk liksom ikke noe svar på spørsmålene sine og sånn....,og det begynte jo jeg også å stusse på. Jeg hadde hatt noen elever i tillegg med autistiske trekk, så jeg var inne på tanken da. Det var jeg. Så det begynte en nagende tvil. Men så snakket jeg med familien min og sånn, og så sa de: ja, men du da Erle, når du var liten, du var jo ganske sent ute med en del ting. Guro er nå mye mer enn det du var. Nei, nå må du slutte, liksom. Du må ikke henge deg opp i sånne ting som folk sier.*

Guro var tre år gammel, og hadde begynte i barnehage, da det pånytt ble meldt bekymring for henne. Moren fikk for første gang oppleve at noen i hjelpeapparatet veldig sterkt uttrykket bekymring for barnet hennes. Moren beskrev det slik:

*Hun var tre da hun begynte i barnehagen. Og så...hun hadde vært der en dag. Og det var en mannlig leder på avdelingen. Og han var jo kjekk. Og så sa han, og det husker jeg veldig godt det han sa: "Ungen finnes jo ikke sosial. Her må vi virkelig følge med fremover". Og det var første dagen.*

Moren til Andreas opplevde at en venninne, som var fysioterapeut, tidlig påpekte at Andreas kunne få vansker etter hvert som han ble eldre. Han hoppet over utviklingstrinn, og begynte å gå uten å lære å krype først. Etter hvert begynte Andreas i barnepark. "Han begynte når han var to år, fordi at han var så aktiv at det gikk ikke an å ha han hjemme."

I følge mor var det ingen som bemerket noe der, men hun understreket at det bare hadde vært ufaglært personale. Heller ikke da han gikk i barnehagen var det noen som påpekte noe. Mor sa: "Og der var det førskolepedagoger, og de registrerte heller ingenting."

Da Benjamin begynte i første klasse kom den første bekymringsmeldingen. Moren fortalte:

*Det var faktisk skolen som meldte bekymring til meg når han begynte første klasse. Men jeg hadde kjent på det lenge. Altså det er noe som er unormalt. Jeg har aldri tenkt noen diagnoser, men her er jo et eller annet*

Andreas gikk i barnehage fordi han ifølge mor var så krevende at hun ikke kunne ha ham hjemme. Både helsestasjonen og barnehagen er en viktig arena for å registrere lek, læring og sosialisering. Helsepersonale og pedagogisk personale skal sikre at barn som ikke følger

forventet utvikling, registreres og følges opp, jamfør kapittel 2.1 og 2.3. Samtidig kan det at Andreas hadde så god språkutvikling ha gjort det vanskelig for personalet i barnehagen å oppdage at Andreas hadde utviklingsavvik. Han var også veldig aktiv, og fokuset var kanskje mer på det. Likevel er det påpekt at barnehagen skal ha kunnskaper om de ulike tilstander, slik at en kan komme tidlig inn med adekvat hjelp for å unngå skjevutvikling.

Det var barnehagen som anbefalte moren til Trygve å ta kontakt med fysioterapeut. Etter hvert ble han tilmeldt PPT. Moren fortalte at det var barnehagen som var de aktive i forhold til å melde han til PPT, men at hun selv hadde følt på at det var noe lenge. Barnehagen fulgte opp Trygve sin problematikk, og det utviklet seg et samarbeid mellom moren til Trygve og barnehagen (jamfør kapittel 2.3). Dette førte til at Trygve på et tidlig tidspunkt fikk hjelp og tilrettelegging ut fra forutsetningene sine.

### **7.2.2 Hvordan var foreldrenes opplevelse av det første møtet med hjelpeapparatet?**

Informantene hadde ulike historier i forhold til hvordan de opplevde det første møtet med hjelpeapparatet. Jamfør kapittel 3.1 påpekes det at det er kommunikasjonen mellom partene som avgjør den videre prosessen. Kjernen i kommunikasjonen mellom den som søker råd og den som skal hjelpe, er ifølge Lassen at en lytter til og snakker med den som søker råd eller melder bekymring. Å bli møtt på eventuelle bekymringer vil kunne være avgjørende for om foreldre føler at de kan åpne seg og formidle det som de er bekymret for.

#### **\* Opplevelse av å bli tatt på alvor**

Bare en av informantene var i denne kategorien. Moren til Knut hadde en positiv opplevelse av det første møtet med hjelpeapparatet. Hun tok opp sin bekymring på helsestasjonen da Knut var fire år gammel. Selv om det ikke var opplagt for legen på helsestasjonen hva det kunne være, ble Knut henvist videre til PPT for utredning. Dette er i tråd med kapittel 2.1 om helsestasjonen sine oppgaver, der det påpekes at der det er tvil om barnet følger adekvat utvikling skal en alltid henvise for ytterligere undersøkelse. Og foreldrenes bekymring skal tillegges stor vekt. I dette tilfelle gjorde helsestasjonen det som var anbefalt i håndbok for helsestasjoner.

#### **\* Opplevelse av manglende kunnskap**

Tre av informantene var i denne kategorien. Moren til Benjamin mente at helsestasjonen aldri hadde tatt henne på alvor. Hun fortalte at de hadde et greit nok samarbeid, men at hun ikke

hadde tiltro til dem og at det også var manglende kunnskaper i forhold til denne problematikken. De bodde på en liten plass der alle kjente alle. Hun fortalte om holdningene på helsestasjonen slik hun opplevde det:

*Det er det med småsamfunn; hun som er helsesøster er i slekt med mannen min. Så hun sa at slik var han også når han var liten. Og det er jo litt av ulempen her. Fordi barnet kan jo ha trekk, og så sier de; ja, men faren var jo slik også når han var liten....altså, de ser mer familietrekk enn de ser andre ting. Og det er til en viss grad mangel på kunnskap også. Etterutdanning, det er noe tull. Men noen av dem er flinke. Kanskje to av ti.*

Ved at foreldrene i tillegg til at de ikke møtte forståelse for sine bekymringer på helsestasjonen også hadde opplevd å bli sett på som vanskelige i barnehagen, hadde det utviklet seg til et negativt syn på hjelpeapparatet. Moren uttrykket misnøye i forhold til hvordan barnehagen hadde håndtert sønnen, og barnehagen hadde svart ved å hevde at foreldrene var umulige. Dette er i konflikt med barnehageloven som sier klart og tydelig at barnehagen skal samarbeide med foreldrene, og at de sammen har ansvar for barnets trivsel og utvikling (jamfør kapittel 2.3). Barnehagen har det overordnede ansvaret for å opptre profesjonelt, og skal etter beste evne søke å oppnå et godt samarbeid med foreldrene. Dessuten skal barnehagen ha nok pedagogisk personale til å drive forsvarlig virksomhet. I forhold til PPT, uttrykket moren at de heller ikke her opplevde å bli forstått. De ble etter hvert henvist til en barnepsykiater, noe moren fremholdt som uforståelig. Hun opplevde at ingen egentlig forstod det som hun forsøkte å formidle. Dessuten mottok hun ikke informasjon i forhold til hvorfor de ble henvist til psykiater. Ifølge Lassen er det viktig at rådgiver er i prosessen sammen med rådsøker, og at hun har evne til å tone seg inn på foreldrenes følelsesmessige plan. Det vil være avgjørende for videre samarbeid (jamfør kapittel 3.3). I forhold til Antonovskys modell om opplevelse av sammenheng, er det også viktig at foreldre får god informasjon. Utgangspunktet for videre samarbeid ble ut fra denne tenkningen ikke det beste. I verste fall kunne det ødelagt for fremtidig samhandling. Moren fremsto imidlertid som en ressurssterk kvinne med god tro på egen vurderingsevne. Rådgivers utgangspunkt for å formidle kontakt med en barnepsykiater, kan tolkes dit hen at hun forstod at hun ikke hadde nok kunnskaper i forhold til Benjamin sin problematikk. Likevel burde hun informert foreldrene om hvorfor de ble henvist videre.

Moren til Andreas hadde noe av den samme oppfatningen i forhold til hva helsestasjonen kunne bidra med. Hun opplevde det slik:

*Men altså helsestasjonen har jo ikke registrert noe heller. Så selv om jeg fortalte dem at han kan snuble i en tråd og slå seg noe vanvittig, ja, jeg har fortalt det til alle. Men det har vært sånn utskifting på helsestasjonen hele tiden. Men de kunne så vanvittig lite, at det var liten vits å gå der foruten å måle vekt og høyde. Sånn at det er veldig lite hjelp å få i de første fasene.*

Det kan nok tenkes at moren sin bekymring angående Andreas skulle blitt tatt alvorlig tidligere (jamfør kapittel 2.1). Ifølge håndbok for helsestasjoner skal foreldrenes bekymring alltid tas alvorlig og følges opp. Andreas sine foreldre ble også separert i denne perioden, noe som flere, ifølge mor, forklarte Andreas sin problematikk med.

Moren til Trygve opplevde det å melde bekymring som en utfordring fordi det gikk så langsomt med selve prosessen. Hun forklarte det med at; ” *det som var så dumt, det var en student, men....kanskje hvis det hadde vært noen som var ferdig utdannet, så kanskje de hadde funnet det ut*”.

Hun forsvarer dem som utredet Trygve med at de ikke hadde kunnskaper nok om Asperger-syndrom. Slik har hun unngått å bli bitter og brukt krefter på å være sint og frustrert. Hun ble ikke motløs og tiltaksløs, men brukte ressursene sine aktivt for å mestre stressituasjonen som hun var kommet i (jamfør kapittel 3.2). Hun begynte selv å lete etter svaret på hva det kunne være med gutten hennes.

#### **\* Opplevelse av sjokk og kaos**

Moren til Guro kjente uroen over datterens utvikling, men måten bekymring rundt datterens utvikling ble formidlet til henne da Guro begynte i barnehagen ble likevel et sjokk:

*Jeg grein...jeg hylgrein hele veien hjem. Det var veldig tøft (stemmen brister). Og jeg visste at han hadde rett. Men det var ikke okei at han sa det på den måten. Men han beklagde det i ettertid da. Men da hadde jeg en følelse som (gråter)(... ..)Jeg var redd for at hun var ødelagt. Jeg var redd for at vi hadde (gråter veldig), at jeg hadde(.....) at vi ikke hadde gjort det vi skulle da. Det var skyldfølelse, men det var også (gråter)(.....)den der følelsen av(...) ja, jeg så liksom ikke veien videre. Jeg bare tenkte at jeg måtte på en måte)(...)(hulker)(...)hun var ikke det barnet som jeg hadde drømt om(..)(hulker)(...)og så var det på en måte slik at jeg skammet meg litt over henne (gråter). Og så kunne jeg se det for meg at folk som jeg ikke hadde hatt kontakt med på lenge...og så skulle de endelig se denne jenten min, sant(... )og så var hun litt(... )spesiell for å si det slik (snufser)....(hulker)...først så var det den følelsen av(... )og den ble veldig forsterket av(... ..)for det var liksom første gangen noen utenfor erklærte veldig sterkt at jeg hadde et barn som det var noe med.*

Moren til Guro fikk sjokk da barnehagen meldte bekymring for Guro sin evne til kommunikasjon og samhandling med andre. Dette til tross for at hun selv hadde følt uro i forhold til det samme. Hun gikk i forsvar. Ikke fordi barnehagen hadde meldt bekymring, men på grunn av måten budskapet ble formidlet til henne på. Hun følte også at det ble rettet kritikk av dem som foreldre:

*Altså, det jeg gjorde var at jeg gikk til lederen i barnehagen og sa at; hva er dette for noe? Er dette slikt som dere sier til folk? Og altså (...) vi må jo finne ut om det er slik. Men jeg var mest opptatt kanskje av den måten jeg ble møtt på da, måten og slike ting(...)jeg kunne ikke leve med at det var slik det ble tatt opp. Så jeg gikk vel litt sånn i forsvar også på en måte. Og jeg vet ikke(...)jeg hadde en sånn(...) så sluttet han da. Og det var synd. For han hadde kanskje den erfaringen som kunne gjort at det ble fulgt opp og sett. Og det hadde vi trengt egentlig. Så det som skjedde da, var jo at jeg(...) så begynte det en helt ung avdelingsleder der som ikke hadde noe erfaring med hvordan det er(...)så vårt første møte med henne da, da husker jeg at jeg fikk en bok med meg hjem, som het "Hvordan leke med barnet ditt". Enda en bekreftelse på at det er var vi som kom til for kort.*

Guro sin mor opplevde måten budskapet ble formidlet på som krenkende. Hun hadde lenge strevet med følelsen av å ikke strekke til i forhold til datteren sin. Dette ble ytterligere forsterket av avdelingslederens velmente råd om å lese en bok som skulle hjelpe på familiens hjelpebehov. I stedet virket det motsatt. Moren lekte frenetisk med datteren uten å oppnå endringer i datterens atferd. I dette tilfellet brukte moren alle ressurser for å avhjelpe datterens vansker. Konsekvensen ble at prosessen med å undersøke Guro sin avvikende utvikling ytterligere ble utsatt, og at familien ble påført unødige påkjenninger. Antonovsky fremhevet i sin konklusjon at for å oppleve mestring må den som opplever stresssituasjonen ha tro på egne evner, og oppleve at det er mulig å finne frem til en løsning (jamfør kapittel 3.2). Måten barnehagepersonalet formidlet sin bekymring på førte til at moren til Guro mistet troen på egen kompetanse i forhold til datterens utvikling og oppdragelse. Hun opplevde også å få skyldfølelse. Selv om hun hadde kjent på uro i forhold til datterens utvikling, fikk hun sjokk og alt opplevdes håpløst. Det at ingen fulgte opp med ytterligere informasjon om hva det var som hadde utløst bekymringen, gav moren ytterligere belastninger i form av skyldfølelse og tvil. Hun opplevde i stor grad å miste kontroll over situasjonen. Hun påpekte selv at om saken hadde blitt fulgt opp, ville Guro kanskje blitt henvist til PPT tidligere.

Bare en av informantene formidlet at hun hadde opplevd helsestasjonen som en plass hun kunne få råd og veiledning i forhold til barnet sin utvikling. Flere av mødrene mente at det var mangel på kunnskaper på helsestasjonen og i barnehagen, som gjorde at problematikken til barnet deres ikke ble fanget opp tidligere. Dessuten hadde de vist for liten interesse for hva

foreldrene mente. To av informantene fortalte at de følte at barnehagen formidlet at det var dem som foreldre som ikke gjorde det riktige.

### **7.2.3 Hvordan opplevde foreldrene prosessen i hjelpeapparatet før diagnosen ble stilt?**

Bare en av informantene hadde opplevd at det ikke tok altfor lang *tid* i forhold til diagnostisering. Moren til Knut opplevde å bli henvist videre til de ulike instansene som skulle utrede han. Likevel tok det tre år fra den første bekymringsmeldingen og frem til han fikk diagnosen Asperger-syndrom. Fire av informantene hadde opplevd at perioden fra det ble meldt bekymring til de fikk diagnose hadde tatt lang tid. Likevel var det ulikt *hvor* lang tid det hadde tatt, og ikke minst i *hvilken grad* informantene følte at de hadde fått god støtte.

Martinsen (2006) påpeker at barn med Asperger-syndrom har et avvikende lekemønster. De leker ofte ikke med andre barn. Det er derfor viktig med tidlig diagnostisering for å avhjelpe og tilrettelegge for best mulig utvikling (jamfør kapittel 5.1). Det vil likevel, ifølge Martinsen, ofte være vanskelig å utrede og diagnostisere barn med Asperger-syndrom fordi de har normalt eller høyt evnenivå. Språket deres er også, ytre sett, godt. Det er ofte ikke før de kommer opp i skolealder at vanskene deres blir mer fremtredende (jamfør kapittel 2.4 og 4.2). Jeg tolket det slik at tidsaspektet ikke var det viktigste for informantene, men opplevelsen av hvordan barnet deres og dem som foreldre ble tatt i vare, og om barnet fikk adekvat hjelp, var de faktorene som påvirket i hvilken grad foreldrene opplevde å bli ivaretatt i prosessen. På bakgrunn av dette valgte jeg å dele inn i kategorier ut fra hvordan foreldrene hadde opplevd å få hjelp da de var i prosessen fra de meldte bekymring og frem til barnet fikk diagnose.

#### **\* Opplevelse av å få hjelp**

To av informantene opplevde at de fikk hjelp i forhold til at barnet deres hadde vansker før barnet fikk diagnose. Dette til tross for at det for Guro hadde vært en lang og kronglete vei frem til diagnosen. Moren til Knut beskrev en prosess som hadde tatt tre år fra bekymring til diagnose. Selv om det hadde tatt noe tid, følte hun at de hadde blitt ivaretatt av de ulike aktørene rundt Knut, og at Knut fikk tilrettelegging ut fra sine behov. Det at Knut først ble diagnostisert å ha autistiske trekk forklarte moren med at det var vanskelig for andrelinjetjenesten å diagnostisere ham, fordi Asperger-syndrom var en relativt ny diagnose på den tiden. De ble henvist videre til tredjelinjetjenesten, og Knut fikk diagnose der. Selv om prosessen tok flere år, og at veien frem til endelig diagnose var preget av usikkerhet, fortalte moren til Knut at hun hadde opplevd å få adekvat hjelp hos de ulike hjelpeinstansene. Det kan



ha sammenheng med at hun opplevde at saksbehandler på PPT var oppriktig engasjert og at hun engasjerte moren til å hjelpe til i forhold til å belyse hjemmesituasjonen. Moren fortalte:

*Hun var litt i villrede hun på PPT, fordi hun ikke visste hvor hun skulle henvisse oss. Men hun forstod meg og var enig med meg om at det var grunn til bekymring. Så hun gjorde videoopptak i barnehagen, og jeg av hjemmesituasjonen. Hun filmet hva han lekte med og hva han gjorde på og alt slikt(...)og jeg tok opptak av alt dette vannet og ledningene og radioene og alt musikkopplegget. Så det brukte hun i sin søknad til hjelpeapparatet.*

Guro fikk ikke diagnose før hun gikk i femte klasse. Det hadde tatt lang tid fra hun først ble henvist til PPT, til hun fikk diagnosen Asperger-syndrom. Moren til Guro fortalte at hun tidlig fikk et godt forhold til saksbehandleren som de hele tiden hadde hatt på PPT. Det første møtet med saksbehandleren ble veldig emosjonelt:

*Jeg synes vanligvis ikke det er så flaut, men jeg var redd for hvordan jeg ble oppfattet kanskje. Det er vel kanskje det at en er så sårbar at en klarer ikke å holde tilbake når en skal snakke om det som er vanskelig, slik som nå (gråter). Jeg visste jo at det ikke var flaut. Likevel så kan jeg huske at jeg tenkte at dette er et nytt menneske liksom. Æhm(...)og jeg tenkte at søren også, at det måtte bli så...fordi at det jeg satt og snakket om ikke stod i stil til følelsene jeg viste(.....) Jeg snakket jo om en jente som egentlig bare trengte å være litt mer sammen med jevnaldrende. Samtidig som jeg gråt og gråt. Jeg kan ikke huske at jeg la frem alle bekymringene. Men jeg hadde det inni meg, sant (... ..) Jeg aner ikke hva hun tenkte. Men hun tok i alle fall tak i det. Så hun har vært en veldig god samarbeidspartner etterpå. Så det er ikke noe å(...)hun har vært der(.....)hun har stilt opp. Det må jeg si.*

Moren fortalte videre at hun hele tiden har tatt mål av seg å ha et godt samarbeid med de ulike aktørene i hjelpeapparatet. Hun påpekte at det ikke alltid har vært like lett. I forhold til skolen fortalte hun:

*Altså når de begynte å kave seg opp og ble sure og sånn, så bakket jeg rett ned. Jeg gikk ikke inni noen diskusjon med dem om det. Jeg fikk bare med meg holdningene som var der. Og så gjorde jeg meg refleksjoner om at dette vil jeg ikke inn i alene. Jeg ville ikke begynne å diskutere dette med dem, fordi at dette er bare så idiotisk at jeg kan ikke bare sitte og forklare dem så innlysende ting. Så når de ikke forstår det selv, så må noen andre inn der. For jeg ville ikke ha noen konflikt. Men jeg ble jo sint. Men jeg ble jo ikke sint der og da. Det handler vel litt om erfaringene jeg har fra jobben min da. Jeg kan det liksom litt. Du vet at du må ta et skritt tilbake. En bør unngå konflikt, samtidig som en må tørre å si fra.*

Moren til Guro opplevde et godt samarbeid med skolen PPT og med BUP. Til tross for at selve prosessen frem til diagnose hadde vært lang og kronglete for Guro og foreldrene, hadde Guro hele tiden blitt møtt ut fra forutsetningene sine. Moren til Guro fremhevet spesielt at rådgiver på PPT og på BUP hadde vært gode støttespillere for dem. Møtet med BUP beskrev hun slik:

*BUP møtte oss på en veldig positiv måte. Veldig forståelsesfull. Det var første gangen jeg følte at jeg på en måte fikk forståelse. Og det at de roste oss som foreldre (stemmen brister). Jeg kan ikke få sagt(.....)jah(.....)(gråter). Det er første gangen jeg har blitt rost som forelder.*

Også på skolen hadde Guro hatt faste personer som ivaretok hennes spesielle behov. Samarbeidet mellom de ulike aktørene hadde i denne perioden vært godt. Tidsaspektet fra bekymring til diagnosen ble satt ble nevnt av moren til Guro, men hun påpekte at Guro hadde vært vanskelig for rådgiverne å finne ut av. Moren uttrykket det slik: ”*Det er det de sier, hun er en nøtt. Hun er en skikkelig nøtt hun der.*” Det kan tolkes som at moren har forståelse for at det var vanskelig å diagnostisere Guro. Hun pekte stadig på egenskapene som rådgiverne viste i møte med foreldrene, og det kan se ut som det var av stor betydning for hvordan de opplevde prosessen de var i. Rådgiverne møtte foreldrene på en åpen og ekte måte (jamfør kapittel 3.3).

Rådgiverne viste her en genuin interesse for mødrene sin bekymring. Selv om de ikke umiddelbart forstod hva de skulle gjøre videre, søkte de å finne mulige forklaringer som kunne hjelpe dem videre. Dette er i tråd med Carl Rogers konklusjon om at det er tre holdninger som er viktige at rådgiver har i møte med radsøker; kongruens, ubetinget aktelse og empati. Det krever at rådgiver er sensitiv i forhold til radsøker og at hun ekte aksepterer og bryr seg om henne (jamfør kapittel 3.3). Det at rådgiverne i disse to tilfellene viste at de brydde seg oppriktig om å forstå mødrenes budskap, gjorde at mødrene fikk et tillitsforhold til dem, og at de fikk tro på at det er mulig å finne løsninger på problemene. Moren til Guro opplevde også at rådgiveren på BUP bekreftet henne som forelder, noe som styrket hennes selvsikkerhet i denne rollen (jamfør kapittel 3.2). Tidsaspektet ble i liten grad et tema for disse mødrene. De fremhevet begge at de fikk god hjelp til å mestre situasjonen. Om rådgiverne hadde forsøkt å skjule sine begrensninger når det gjaldt kunnskaper, ville det trenert prosessen frem til diagnostisering. Dessuten kunne det skapt usikkerhet, og opplevelse av frustrasjon og negativ forventning til egen mestring hos mødrene. Åpenhet og oppriktighet i forhold til hvilke forventninger mødrene kunne ha til dem, gjorde at rådgiverne fremstod som profesjonelle. De gav ikke falske forhåpninger, men gav uttrykk for at de tok mødrene på alvor, og ønsket å finne ut hva som var årsaken til barnas vansker. Det at moren til Knut aktivt ble trukket inn ved å filme hjemmesituasjonen, gjorde at moren og rådgiveren ble likeverdige parter, uten at rådgiver fraskrev seg sin rolle. Hun prøvde å forstå den verden foreldrene levde i (jamfør kapittel 3.3). Det at foreldrene fikk samtale med rådgiverne, og opplevde å bli *møtt*

bidro kanskje til at de opplevde å ha kontroll over det som de syntes var problematisk. Dette samsvarer med Antonovskys modell om behovet for å se sammenheng eller få oversikt (jamfør kapittel 3.3).

Moren til Guro viste stor grad av tilpasning i møte med de ulike aktørene. Hennes måte å trekke seg tilbake og reflektere når det kunne bygget seg opp til konflikt, tenker jeg har vært avgjørende i forhold til at hun beskriver at de har hatt et godt samarbeid med hjelpeapparatet. Hun har i stor grad vist tålmodighet og evne til å være saklig. Hun brukte sine erfaringer fra tidligere yrkeserfaring til å fremme et godt samarbeid der det lett kunne utviklet seg til konflikt. Moren til Guro påpekte at hun hele veien hadde lagt vekt på å få frem det gode i dem som var rundt Guro, for å optimalisere kvaliteten i arbeidet som ble gjort rundt datteren.

#### **\* Opplevelse av å ha fått noe hjelp**

En av informantene var i denne kategorien. Moren fortalte at barnehagen og skolen hadde lagt til rette for Trygve ut fra behovene og forutsetningene hans. Men hun gav uttrykk for frustrasjon i forhold til at saksgangen hadde tatt for lang tid, og at hun ikke hadde fått hjelp i forbindelse med det. Trygve ble henvist til PPT da barnehagen meldte bekymring for utviklingen hans. Han ble utredet hos BUP da han var fire år, men de konkluderte da med at Trygve ikke hadde Asperger-syndrom. Han fikk ikke diagnose før han var ti år og gikk i femte klasse. Slik opplevde moren prosessen når han pånytt ble henvist til utredning:

*Det gikk utrolig treigt! Utrolig seint. De har ikke tid til noe som helst. De har ikke tid til å høre på deg. Kanskje de ikke stilte de riktige spørsmålene. De burde, når jeg kom med sånne opplysninger, så burde de gjerne sett at det var noe mer selv om det var tidlig. Samtidig har han jo hatt positiv utvikling, så jeg vet ikke helt. Men utrolig treigt uansett. Det tar jo år og dag før du kommer gjennom. Først skal du til fastlegen. Og så skal de videreformidle til BUP. Og så tar det år, og det er lenge.*

Selv om prosessen fra Trygve ble henvist til PPT første gangen og frem til han fikk diagnose hadde vært lang og krevende, beskrev moren til Trygve at han hadde fått hjelp og tilrettelegging på skolen. Og til tross for at det tidlig ble konkludert fra BUP, at han ikke hadde Asperger-syndrom, forstod moren at tilrettelegging i forhold til struktur og rutiner var det som hjalp gutten hennes. Hun stolte ikke blindt på dem som hadde utredet ham, men brukte sine iboende ressurser til å gjøre livet mer forutsigbart for sønnen. Det at Trygve i første omgang ikke fikk diagnosen, kunne gjort at skolen og andre ville behandlet ham ut fra prinsipper som ligger til grunn for vanlig tilnærming til barn. Trygve fikk en tilnærming på skolen ut fra antakelsen om at han hadde spesielle behov, og han har hele tiden hatt

ekstraressurser i form av spesiallærer og assistent. Dette er i tråd med opplæringsloven som påpeker at det ikke er diagnosen i seg selv som avgjør om undervisningen skal tilpasses det enkelte barnet, men i hvilken grad barnet har hjelpebehov ( jamfør kapittel 2.4). Mulig kunne en tenke at prosessen fra bekymring til diagnose ikke hadde vært så belastende, fordi at Trygve hele tiden hadde fått tilrettelegging ut fra sine behov i forhold til skole. Men moren påpekte at familien også hadde hatt tilleggsbelastninger i form av alvorlig sykdom, og slik hadde fokuset på Trygve sin problematikk blitt mindre. Dette var et sårt punkt hos henne, og hun mente at her burde PPT vært mer aktive for å fått Trygve videre i systemet. Hun tar også en stor del av ansvaret selv. Hun sa det slik:

*Han burde vært meldt opp til BUP tidligere. Jeg har tenkt på det lenge, men så har jeg en annen som var syk, sant(.....,....).det burde jo vært PPT som var pådriver for å melde ham videre, eller fastlegen(.....) Ja, at de kom og sa(...)eller at jeg hadde tatt en tur til fastlegen tidligere og sagt at dette går ikke lenger. Nå må vi melde videre. Men det var skolen som sa fra, at nå er det nok, nå må vi gjøre noe her. Han var liksom utagerende, og ja(...)Jeg tenker at det er litt mitt ansvar. Hadde jeg orket, så kunne jeg meldt det opp tidligere. Men så har vi han andre som er så sjuk, og jeg orket ikke å holde på med to stykker samtidig. Men de burde kanskje sagt i barnehagen at nå er det nok. Men jeg tror kanskje at de ville vente også fordi at vi hadde han andre. Jeg har liksom mistanke om det. Men tilslutt sa de at; nå har han forandret seg så veldig. Det at han har et alvorlig sykt søsken, har nok gjort at det ikke har gått så raskt.*

Moren tildeler rådgiver på PPT noe av ansvaret for å melde han videre (jamfør kapittel 2.5). Likevel, Trygve hadde en utredning bak seg som konkluderte med at han ikke hadde Asperger-syndrom. I så måte kan det være mulig at rådgiver på PPT hadde en oppfatning av at ansvaret var hennes, og at det var tilrettelegging i forhold til barnehage og skole som var det aktuelle. Samtidig kan det virke som om mor ikke har hatt god nok tillit til rådgivere på BUP og PPT. Hun beskrev rådgiveren på PPT slik:

*Hun har vært slik alltid egentlig. Det var veldig motstand. Hun var ikke interessert i å skrive at han hadde den diagnosen på den sakkyndige vurderingen. Og at han hadde ikke krav på noe mer hjelp, fordi at han hadde jo fått hjelp...med eller uten diagnose. Men det har kommet seg. Han har fått flere timer. Og skolen er fornøyd, og da bør vel jeg også være fornøyd...når skolen er fornøyd for å si det sånn. Jeg måtte jo spørre dem da, om jeg skulle klage eller noe slikt....men de var fornøyd, og da var det greit.*

Om moren til Trygve hadde fått tettere oppfølging fra PPT eller en annen rådgivningsinstans i forhold til at Trygve ikke fulgte samme utvikling som andre barn, og i forhold til at familien også hadde et alvorlig sykt barn, kan det tenkes at hun hadde opplevd tiden før diagnostisering på en bedre måte. Det er tydelig at moren har mye skyldfølelse for at Trygve ikke ble henvist tidligere. Men samtidig er hun reflektert og finner selv årsaken til hvorfor det

ble slik; hun hadde for store påkjenninger til å klare alt på en gang. Hun måtte være selektiv, og alvorlig sykdom fikk da selvsagt prioritet før ny runde med diagnostisering.

### **\*Opplevelse av manglende forståelse og lite hjelp**

To av informantene kom inn under denne kategorien. Andreas gikk i sjette klasse og Benjamin gikk i tredje klasse da de fikk diagnose. Moren til Benjamin beskrev en prosess som de hadde opplevd krevende, og at det hadde gått for lang tid. Hun beskrev det slik:

*Vi begynte når han var fire og et halvt år gammel(.....).men vi hadde skjønt at han ikke var helt slik som alle andre fra han var ett og et halvt år gammel (.....) men utpå våren i første klasse, så sier en på PPT kontoret: Kan ikke du fortelle meg hvordan døgnet hans er? Og da begynte vi først med søvnproblematikken. Han hadde jo aldri sovet. Så vi begynte å nøste der. Hvorfor sover han ikke? (....) Og hvorfor må klærne være slik og slik... spesielle stoffer og spesielle farger?(.....) og det er jo ting vi har reagert på at han er veldig sær. Men da var det som sagt våren i første klasse. Så da skjedde det ingenting før høsten i andre klasse. Og så var det personalmangel på BUP, osv osv. Fra høsten i tredje klasse begynte vi med utredning. Og da var det gjort på to måneder før han fikk diagnose.*

Benjamin var ikke så gammel da han fikk diagnose, men motstanden som foreldrene hadde opplevd i møtet med hjelpeapparatet, og i ventetiden før de fikk den endelige utredningen, hadde de opplevd som en belastning. Dette er motsatt opplevelse i forhold til moren til Knut. Det kan tolkes som at manglende støtte og følelse av at ”ingen forstår oss” var nedbrytende i prosessen med å finne mulige løsninger. Tilliten til hjelpeapparatet var i dette tilfellet svekket, da moren til Benjamin ikke opplevde å få hjelp og støtte i forhold til sønnen sin problematikk. Ifølge Martinsen et. al (kapittel 5.1) vil utfordringene med å være foreldre til barn med denne diagnosen forsterkes om ikke omgivelsene forstår at barnets oppførsel ikke skyldes dårlig oppdragelse. Foreldrene til Benjamin ble oppfattet å være vanskelige, ifølge mor, og de møtte liten forståelse for Benjamin sine vansker.

Moren til Andreas gav sterkt uttrykk for at hun hadde opplevd prosessen frem til diagnose som veldig belastende. Hun opplevde også at rådgiverne i stor grad fokuserte på at det var samlivsbruddet mellom foreldrene til Andreas som var årsaken til at Andreas ikke utviklet seg i tråd med forventningene. Det var også lang ventetid på PPT:

*Vi sendte søknad til PPT, og der fikk vi beskjed om at det var ni måneders ventetid. Dette var i første klasse på skolen. Og så sa hun ene rådgiveren på Universitetet i Bergen har de psykologistudenter. Der kan dere ringe og melde han på. Så jeg skrev på et slikt skjema og sendte det til dem, men fikk til svar at de ikke hadde kapasitet til å ta imot han enda. Men at det var veldig interessant og sånn.... Men så fikk jeg en telefon en dag da, sant...at de hadde fått en ledig likevel...så han kunne komme. Så fra og med første klasse, så har han faktisk gått til psykolog en dag i uken. Første gangen*

*gikk det bare på sånn kartlegging og sånn der og finne ut, for da var de så opptatt av skilsmissem og det der og kontakt med mor og far, sant.....,....så roet det seg litt det ble tatt en pause. Og så begynte det på igjen i andre klasse.....,....og nå måtte mor og far stille sammen. For det var veldig uheldig for barnet når mor og far ikke samarbeidet.*

Moren beskrev rådgivere som trodde at Andreas sine problemer kom av sviktende samarbeid mellom mor og far. I forhold til videre samarbeid kunne dette ødelagt tillitsforholdet mellom moren til Andreas og rådgiver. Men etter kort tid presenterte likevel den samme rådgiveren for mor at hun trodde at Andreas hadde Asperger-syndrom. Moren fikk sjokk, men mobiliserte kreftene sine til å innhente kunnskaper om sønnens problematikk. Hun tok også kontakt med autismeforeningen for å få hjelp. Selv om moren fikk presentert diagnosen i andre klasse, gikk det ytterligere fire år før han fikk diagnose. Moren forteller at det har vært konfliktfylt samarbeid med skolen og at hun ikke har opplevd de ulike instansene rundt Andreas som støttende. Likevel har hun mobilisert krefter til å kjempe for gutten sin. Som beskrevet over, vil utfordringene med å være foreldre til barn med Asperger-syndrom forsterkes om ikke omgivelsene viser forståelse (jamfør kapittel 5.1).

#### **7.2.4 Hvordan opplevde foreldrene å møte forståelse for utfordringene barnet hadde på skolen?**

Skolen skal gi tilpasset opplæring til alle elever (jamfør kapittel 2.4). Opplæringsloven er tydelig i forhold til hvilke retningslinjer som gjelder om elever ikke får tilfredsstillende utbytte av undervisningen. Elever som har rett til spesialundervisning etter § 5.1 skal etter at det er skrevet sakkyndig uttalelse og fattet enkeltvedtak, få utarbeidet en IOP som beskriver hvordan det skal arbeides i skolen for å finne realistiske opplæringsmål for eleven (jamfør kapittel 2.4.1). Skolen er en arena der kravet til sosialisering øker, og for noen elever vil vanskene etter hvert bli mer tydelige (jamfør kapittel 2.3 og 5.2). Skolen må samarbeide godt med hjemmet og informere foreldrene tidlig om barnet ikke utvikler seg som forventet. Skolen må ta ansvar for å informere foreldrene om henvisning til PPT i de tilfellene der foreldrene ikke selv er klar over hvordan slik tilmelding skjer. Skolen må også legge opp til et godt samarbeid med foreldrene og ha jevnlig møter for å være i kontinuerlig dialog om barnets utvikling.

#### **\* Skolen - en arena for samarbeid**

En av informantene beskrev skolen positivt. Moren til Trygve sa det slik:

*Han har jo en flink lærer. Det er utrolig viktig. Jeg er skikkelig imponert. Hun er veldig strukturert. Hun synes dette er gøy...eller ikke akkurat gøy, men liker det hun*

*gjør, faktisk...hun er egentlig veldig streng og rettferdig, og det er ikke noe slingringsmonn. Og hun legger mye til rette for han på en måte. Og hun er interessert i det hun holder på med. Hun er utrolig dyktig altså, streng og rettferdig og veldig tydelig. Og hun har jo litt erfaring fra før av, sant. Jeg tror det har mye å si.*

Moren fremhevet egenskaper ved denne læreren som hun mente var avgjørende for at Trygve skulle bli godt ivaretatt på skolen. Det at hun er interessert i faget, og at hun av moren oppleves å være dyktig, gjør at moren får tillit til at hun kan ivareta Trygve sine behov. At kontaktlærer hadde erfaring med elever med samme type problematikk som det Trygve har, gjorde at moren hadde forhåndsinformasjon om at hun var en god lærer. Hun opplevde at samarbeidet mellom skole og hjem var godt.

### **\* Skolen - en utfordring**

Fire av informantene kom i denne kategorien. En av informantene hadde helt frem til for kort tid siden opplevd skolen som lite støttende, og at det hadde vært en del konflikter der. Moren til Benjamin fortalte at skolen ikke forholdt seg til Benjamin sin problematikk på en adekvat måte så lenge han ikke hadde diagnose. Dessuten hadde en tidligere kontaktlærer uttrykket bekymring i forhold til hvordan foreldrene praktiserte sin foreldrerolle. Dette hadde rammet moren hardt:

*Altså, jeg har ganske stor selvtillit når det gjelder å være mamma. Men den første læreren vår, eller læreren hans (...).da hun kom med sine gullkorn(.....)da nektet jeg å gå på foreldresamtale alene, fordi jeg ble så nedkjørt psykisk etterpå. Og jeg skjønnte ikke poenget med at jeg var mammaen til disse ungene. For jeg fikk ikke til noen ting likevel. Og det skyldtes måten hun la det frem ting på. Måten hun pratet om ungen mine på. Hun fortalte hvor forferdelig vanskelig og slem og kjip han var, og hvor grusomt det var å være lærer for han, og hun fortalte hvor dårlig mor jeg var som ikke oppdro han bedre. Så hun ødela meg ganske mye i hodet.*

På spørsmål om moren til Andreas hadde følt at skolen var en samarbeidspartner, svarte hun:

*Nei, overhode ikke! Jeg har en kjempedårlig magefølelse når jeg går inn på skolen. Jeg har ikke vært på skolen på 17. mai, fordi at det byr meg helt imot. Ungene ville ikke der heller. Det byr helt imot. Det er tragisk! Men det er utrolig dårlig forhold til skolen.*

Og:

*Vi har strevet noe helt vanvittig med skolen, og har fått så det har haglet. Med kritikk, fordi at jeg ikke godtar skolen sin måte å jobbe på. Men da hadde hun der på PPT sluttet også og vi ble søkt over på BUP. Så da ble det jo ny psykolog inn, og da er det jo om igjen hele kvernen på hele greien. Og det tar sånn tid.. og den ungen som skal gå der hver dag og grue seg, og bli mobbet oppi alt dette her...vanvittig...*

Mødrene til Benjamin og Andreas hadde negative erfaringer i forhold til skolen. De opplevde begge at skolen ikke samarbeidet med dem og at det ble en del konflikter av det. Dette er i konflikt med det som er skissert over i kapittel 2.4 om samarbeid mellom skole og hjem. De opplevde begge at de ikke ble respektert som kompetente og medbestemmende i forhold til undervisningen som guttene deres fikk. Etter hvert hadde det gått på helsen løs. Mødrene her gav de ikke opp, men strevet videre for å finne gode løsninger. Begge guttene hadde på tidspunktet da jeg intervjuet mødrene gode og kompetente lærere som var genuint opptatt av guttene. Moren til Benjamin fortalte:

*Vi har hatt et godt år. Hun læreren som han har nå, hun er spesialpedagog. Eller hun har tatt en del spesialpedagogikk utenom. Hun har en god fagbase. Du kan ikke sette en med Asperger med en som ikke har peiling. Rett og slett. Så hun sier selv at hun egentlig ikke har brukt noen spesielle autismeteknikker eller noen ting. Hun har brukt det hun har lært opp gjennom årene. Pluss at hun synes det er spennende. Og så har hun barn med autisme i familien. Det hjelper.*

Moren til Andreas fortalte at Andreas etter hvert hadde fått det bedre på skolen på skolen:

*Jeg tenker at Andreas faktisk har fått den tilliten som han trengte. Ja, og det har jeg sagt hele veien, at hvis han blir sett og hørt og får en god magefølelse, så ordner det seg. For det har aldri vært så mye problemer som når de kjørte mot ham.*

Etter hvert hadde begge opplevd at de hadde fått et bedre samarbeid med skolen, men de understreket at dette var veldig personavhengig og sårbart og at de var redde for at det ikke kom til å vare. Moren til Andreas svarte dette på spørsmål om hun hadde klaget på skolens manglende oppfølging av Andreas:

*Nei, jeg har ikke gått til sak. Det er jo vanvittig krevende. Det er en skole som ikke har gjort det de skulle. Men jeg har rost dem, og bakt kake til dem når det har gått bra i perioder. Sant, for tilbakemeldinger skal jo ikke bare være klager. Du skal lære av tilbakemeldinger. Det har jeg lært. Jeg arbeider i helsevesenet og vi får også klager. Men det er jo tilbakemelding om hva vi kan gjøre bedre. Det er jo derfor det skal være kontakt med foreldrene, for at vi skal samarbeide. Ikke for at vi skal bli slått beina under.*

Moren hadde brukt kreftene til å fokusere på det som hadde vært positivt, selv om samarbeidet hadde vært vanskelig. Hun hadde også brukt egne erfaringer fra yrket sitt i forhold til hvordan klager kunne oppleves. Antonovsky hevdet at alle utvikler ulike grader av generelle motstandsressurser i kampen for å overleve på best mulig måte (kapittel 3.2).

Moren til Guro formidlet at hun opplevde at skolen ikke tok på alvor det som hun formidlet til dem i forhold til ting som var vanskelige for Guro. Hun hadde tidligere opplevd at de hadde et



godt samarbeid med skolen, men dette hadde endret seg negativt det siste året. Hun beskrev det slik:

*Det som jeg prøver å formidle til dem blir ikke tatt på alvor. De vil ikke snakke om det negative. Nå føler jeg at jeg er fryktelig negativ altså. Jeg har på følelsen at de mener at nå er jeg fryktelig negativ; har hun ikke helt troen på Guro... det er sånn liksom. Det er den følelsen jeg får. Og da blir jeg sint, for det er jo ikke det det handler om. Jeg sa det til henne på BUP og til henne på PPT, at vi får en slik forferdelig rolle som foreldre som skal trekke frem det som er vanskelig. Og enten blir det tolket som at vi er negative med tanke på Guro sitt utviklingspotensiale, eller så er vi på en måte negative til dem. De tar det enten på det eller det. Istedenfor å ta det på at vi må tørre å snakke om det og prøve å finne løsninger sammen. Og at vi også har noe å bidra med. Det samarbeidet mellom en familie med et barn med Asperger-syndrom og skolen, det må være tett, fordi at en må følge hverandre hele tiden på hvordan situasjonen er hjemme, og hvordan den er på skolen. Fordi at det er der vi kan se hvordan stressnivået egentlig er.....men de vil ikke inn i den..og jeg har virkelig prøvd å kommunisere med kontaktlæreren, men hun vil ikke....nei vi må godta at det er annerledes hjemme enn på skolen. Men det er jo ikke det det handler om. Så jeg er litt usikker på hvordan vi blir oppfattet, og føler meg litt sårbar på det.*

Hun påpekte videre:

*Jeg vet hva som skal til. Nå burde jeg ta en samtale med rektor. Og jeg burde ikke gjøre det alene. Jeg burde ta en med meg fra PPT eller Bup. Og det er det vi egentlig vet at vi må. Men vi får ikke gjort det. Jeg orker ikke akkurat nå. Jeg vet at vi er nødt til å gjøre det. Jeg er nødt til å prøve ut den måten. For sånn har jeg følt det lenge for denne kontaktlæreren. Og det er klart at jeg kunne sittet meg ned med henne og sagt at slik føler jeg det. Og sett om det førte til noe. Men jeg har veldig magesfølelse på at det ikke er lurt. Og i alle fall ikke etter ting jeg har hørt nå, om ting som har skjedd med konflikter(. ....).med den forrige rektoren så hadde jeg ikke nølt. Jeg hadde vært inne på dag en omtrent, sant. For da vet jeg hvem jeg hadde snakket med, og jeg hadde visst hvordan han hadde tatt det. Og jeg vet at jeg ville vært respektert. Men den nye rektoren...jeg har ikke fått noen følelse for henne egentlig. Hun er så usynlig og utydelig. Hun er helt ukjent for oss.*

Om foreldre skal finne mening i å prøve å påvirke, må de oppleve å bli lyttet til og at det de sier har betydning. De må oppleve at de har påvirkningskraft, og at deres mening er viktig. Å ha tro på egen kompetanse vil prege måten vi handler på. Om vi opplever at vi ikke klarer å påvirke, kan resultatet bli som her at vi mister troen på at det nytter. Angsten for å bli avvist blir for stor. Moren til Guro visste hva hun burde gjøre, men hun opplevde at hennes mening ikke var viktig og fant således ikke krefter til å forsøke igjen.

Moren til Knut fortalte at samarbeidet mellom skole og hjem hadde vært ulikt på barnetrinnet og ungdomstrinnet. På barnetrinnet hadde det vært godt samarbeid mellom de ulike arenaene som Knut var i. Han hadde hatt en spesialpedagog på barneskolen som hadde brukt tradisjonelle metoder i undervisningen:

*Og det var det hun utviklet, hun spesialpedagogen på barneskolen (... ..) noe så til de grader utradisjonelle metode, som andre sikkert ville sagt var helt på tryne, men som fungerte hundre prosent.*

Hun fortalte videre at Knut hele tiden hadde hatt ekstraressurser, men at moren måtte til en viss grad kjempe for at Knut skulle få det som han hadde rett på:

*Det hendte at de tok assistenten fra han og satte henne inn på skuespill og sånne ting da (når skolen skulle ha fremføringer og måtte øve på det). **Da!** Og det husker jeg spesielt at **Da** gav jeg beskjed altså. Det var jo hans ressurser.*

På barnetrinnet hadde de også brukt belønningssystem, noe som hadde god effekt ifølge mor. Det var i denne tiden et godt samarbeid mellom skole og hjem. Selv om moren hadde opplevd at Knut på barnetrinnet hadde fått tilnærmig ut fra sine evner og behov, hadde hun en annen beskrivelse av ungdomsskolen. Det var i perioder mye sykemeldinger og det ble ikke satt inn vikar når assistenten var syk:

*Ungdomsskolen var et stort problem, fordi at de lot være å sette inn vikarer. ...., der hadde jeg ikke helt kontrollen(...)der var det egentlig ganske flytende(...) Det var et veldig uoversiktlig system, ganske flytende (...) Når spesialpedagogen ikke var der, når hun var sykemeldt, og hun var en del sykemeldt fordi at hun slet med helsen, så var det kontaktlærer alene som hadde ansvaret.....og der var det en sånn evig kamp mellom kontaktlærer og skolen. For kontaktlærer mente at hun ikke hadde kapasitet til å ha ansvaret alene for han i tillegg til en hel klasse. Men det var klar beskjed fra skolen om at slik var det.( .....)Jeg har ikke tallet på hvor mange ganger jeg var oppe på den ungdomsskolen altså....og jeg visste tilslutt ikke om jeg bare skulle gi opp eller, men han kom seg gjennom det også.*

Moren til Knut opplevde i første omgang at samarbeidet mellom skole og hjem fungerte veldig godt, men etter hvert som kom på ungdomstrinnet var det ikke så lett lenger. Moren opplevde å miste oversikte og var flere ganger i dialog med dem for å prøve å finne løsninger:

*Vi hadde mye møter. Og jeg innkalte til møter når jeg syntes at dette(...)nå gikk det her(...)æh (...).vikargreiene over stakk og stein. Men det var(...)de satte på det samme lydbåndet hver eneste gang. Og jeg kom hjem like frustrert hver eneste gang! Jeg ble møtt for å ta ting og sånn. Ja, jeg ble dillet med. Men det var akkurat det samme de sa hver gang(...).jeg ble ikke(...)det ble ikke tatt inn det som jeg sa...*

På videregående hadde Knut ifølge moren fått *full pakke fra dag en*. Likevel opplevde hun at det hadde vært utfordringer:

*På videregående så er de voksne, og de får aldri lapper med seg hjem. Så jeg har ikke peiling på når han kommer hjem om dagene. Men det er så stor forskjell på ungdomsskole og videregående skole. På videregående så er de voksne. Da er det altså helt flytende (informasjon til hjemmet).*

Moren til Knut formidlet her at hun ønsket at det var bedre rutiner for informasjon til foreldre når elever med spesielle behov går på videregående.

Foreldrene er avhengig av at skolen tar sine oppgaver alvorlig. Skolen skal samarbeide med hjemmet og det er skolen som har hovedansvaret for at det skjer (jamfør kapittel 2.4). Elever som har rett til spesialundervisning, er i større grad enn andre elever avhengig av at lærere og andre som er rundt eleven, tar dette ansvaret på alvor. Ifølge moren var det hun som gang på gang prøvde å få personalet på skolen i dialog. Tilliten som moren i utgangspunktet hadde til skolen ble etter hvert svekket. Hun opplevde flere ganger at skolen bare hørte på det hun hadde å formidle, men at det ikke ble tatt på alvor ved at det kom noe ut av det. Maktforholdet mellom skolen og moren ble på denne måten skjevt. Hun følte seg dilet med og opplevde ikke at skolen behandlet henne seriøst.

Foreldrene hadde ulike erfaringer med samarbeidet med skolen. Det kan være grunn til å sette spørsmål ved at fire av mødrene hadde negative erfaringer i møte med skolen. Skolen er en viktig del av barnets liv. Det har rett til undervisning og plikt til å følge denne (jamfør kapittel 2.4). Elevene og foreldrene er prisgitt personalet de møter. Det kan se ut som det er en holdning blant personalet at de i kraft av sin stilling ikke ser foreldrene som likeverdige parter. Kan hende ressursknapphet og travle dager kan forklare noe av det som foreldrene fortalte. Likevel viser Trygve sin historie at det ofte er personlige egenskaper og holdninger som er avgjørende for hvordan lærere opptrer og oppleves i møte med elevene og foreldrene.

### **7.2.5 Hvordan opplevde foreldrene å få hjelp til å håndtere utfordringene barnet hadde i hverdagen?**

Foreldre til barn med Asperger-syndrom vil ofte trenge råd og veiledning for å oppleve seg som kompetente og gode foreldre . Denne foreldregruppen vil ofte møte litt andre problemstillinger enn andre. Det er ikke uvanlig at det utvikler seg et avhengighetsforhold mellom barnet og foreldrene som for omgivelsene kan virke uforståelig (jamfør kapittel 5.1). Hjelpeapparatet kan hjelpe foreldrene i forbindelse med utfordringer i hverdagen, og rådgiver kan i noen tilfeller være utslagsgivende for hvordan foreldre opplever sin egen rolle og opplevelse av mestring (jamfør kapittel 3.3). Hvordan de ulike aktørene i barnets system samarbeider, kan komme til å påvirke hverdagen til disse familiene. Barn med Asperger-syndrom er ofte avhengig av struktur og rammer for å fungere godt. De vil av den grunn være prisgitt om mennesker som er rundt dem i hverdagen forstår dem og legger til rette for at de

skal oppleve hverdagen trygg og forutsigbar (jamfør kapittel 4.5). Barn og unge med Asperger-syndrom vil ofte også ha behov for noen å samtale med etter hvert som de blir eldre og sammenligner seg med jevnaldrende. Søsken til mennesker med Asperger-syndrom er også en sårbar gruppe, noe som er viktig å ha i mente (jamfør kapittel 5.1).

### \* Fikk god hjelp

To av informantene hadde fått hjelp til å håndtere utfordringene som de opplevde i hverdagen. Moren til Guro sa at hun visste at de hadde vært heldige i forhold til oppfølging rundt dagligdagse utfordringer som følger diagnosen. ”*For hos oss har fokuset vært på oss, synes jeg*”, svarte hun på spørsmål om hvordan de hadde opplevd å få oppfølging. Moren fortalte at de hadde vært på kurs i sosiale historier, og at Guro hadde gått på sinnemestringskurs et par ganger. Hun ønsket imidlertid at det hadde vært mer fokus på broren til Guro, samt at det skulle vært rutine å kalle inn til informasjonsmøte for den nærmeste familien, slik at de lettere kunne satt seg inn i problematikken til Guro:

*Fordi at det å sitte der og prøve å gi informasjon til familie som i utgangspunktet er negative, da....da begynner de å utfordre deg. Ja, men hvorfor slik da? Og hvorfor kan ikke det slik da? Er du helt sikker på det da? Og da er det for mye. Du orker ikke å gå inn i de samtalene. Du er for sårbar selv, og det kan hende at du selv også sitter med noen følelser av tvil innerst inne, nær sagt. Jeg har jo det. En eller annen plass så har jeg jo det. Så de trigger hele tiden. Så jeg tror at om du har en positiv og åpen familie, så klarer du å informere dem om dette her, på det som de trenger informasjon om. Men har du ikke det, så er du i en nesten umulig situasjon. En orker ikke. For det er så lett for at det blir mer konflikter hvis en.....og så mye tid som jeg har brukt på min mor på dette her altså...og er det noen familier som trenger støtte, så er det jo disse. Men om de bare får et tilbud om kurs...det er for lite. BUP har sagt til oss at hvis det fortsetter å være et problem, så måtte jeg få dem dit da. så de kunne få snakke med dem. De er jo også litt sinte på dem. Men skal jeg ringe til søsteren min liksom og si at kan dere komme en tur på BUP liksom....de bruker alt mot deg for det det er verd. Og så ser de ting som vi gjør feil. Og så blir det tatt til inntekt for å brukes som forklaringsgrunn. Og det er det du blir stående med.*

Dette var et tydelig sårt tema for moren til Guro. Hun hadde opplevd at den nærmeste familien hadde kommentert oppdragelsen som Guro hadde fått, og forklart Guro sin avvikende utvikling som et resultat av at de som foreldre ikke var strenge nok. Hun hadde opplevd å møte forståelse for dette fra rådgivere på BUP, noe som for henne hadde vært viktig i prosessen med å føle seg som en kompetent mamma for Guro.

Moren til Benjamin hadde opplevd det slik:

*Hos BUP var det hele tiden fokus på diagnosen og veiledning i forhold til den. Hvilke endringer kan vi gjøre og hva har vi gjort riktig og så videre. Og jeg blir veldig*

*praktisk orientert når det skjer ting. Så for meg var det å få alt det praktiske på plass. Og på det var de gode. Men sånn følelsmessig, så har vi måttet ta vare på oss selv.....men nå skal barnehabiliteringen inn på søsknene da....det skal de.....Vi har også vært på tre veiledningstimer på Statped Vest. Og så har vi vært på noen kurs der også. Kurset var egentlig for lærere...og vi har fått beskjed om at vi bare må maile om det er noe. For hun syntes jo at vi hadde litt å stri med når det gjaldt skolen. Og om ikke annet, så kan hun gi noen tips om hvilke veier man kan gå for å få det til.*

Hun fortalte at de fikk god oppfølging fra PPT også. Der kunne de få råd og veiledning om alle sidene ved det å leve med- eller leve med en som har Asperger-syndrom. Dessuten hadde Benjamin gått jevnlig til psykolog i to år, og hadde lært å sette ord på og bruke termometer for å vise følelser.

### **\* Fikk lite eller ingen hjelp**

Tre av informantene hadde ønsket seg mer veiledning, eller mer adekvate råd i forhold til hvordan de skulle håndtere hverdagslige utfordringer. Moren til Trygve sa dette:

*Det var han de skulle hjelpe. Det var liksom ikke snakk om oss pårørende i det hele tatt. Det var ikke fokus på oss andre i det hele tatt. I alle fall etter at han fikk diagnose. Da var det det at det var skolen som skulle få veiledning. Det var han som skulle få hjelp. Det var ikke snakk om oss som foreldre eller søsken å få veiledning. Så det måtte vi jo spørre etter. Men nå får jeg veiledning hos BUP en gang annenhver måned. Og da får jeg råd om hvordan jeg skal takle forskjellige situasjoner, raseriutbrudd, mat....men jeg føler det at....de kan egentlig ikke så mye om Asperger. Det er veldig sånn at når jeg spør om noe, så får jeg ikke svar. Og neste gang kan de si; ”slik kan du gjøre”, men de har veldig lite peiling på hva de snakker om synes jeg. Veldig lite peiling på Asperger-syndrom og situasjoner, og de har liksom ikke erfaring med Asperger-syndrom.*

Moren til Trygve fikk oppfølging fra BUP etter at hun hadde ytret ønske om det, men hun følte likevel at dette ikke var nok til å dekke familiens behov for veiledning. Dessuten påpekte hun kunnskapsmangel som en grunn til at tilbudet de fikk ikke opplevdes tilfredsstillende. Hun hadde også ønske om å gå i en foreldregruppe med mulighet for å utveksle erfaringer.

Moren til Knut sa det slik:

*Vi har **aldri** fått noe veiledning i forhold til hjemmesituasjonen. Ikke fra noen instanser. For kompetansesenteret er rettet mot skolen sin funksjon. Det fikk jeg helt klart og tydelig erfare(.....) Det eneste jeg husker var at jeg av og til har ringt på PPT og spurt ”hva gjør jeg med dette her?”. PPT er jo også skolerettet. Men de har svart da. For det var jo mye vi slet med hjemme sant.....som du ikke aner hvordan du skal løse....fordi at du hadde ikke.....ikke hadde jeg metoder for det da.....ja, jeg lærte jo det etter hvert da....Du blir din egen læremester, sant....*

Moren formidlet at hun ikke hadde fått råd og veiledning med fokus på utfordringer som de hadde i hverdagen. Noen ganger hadde hun fått hjelp fra rådgiver på PPT til å løse problemer, men det var når hun selv oppsøkte dem og bare i forhold til enkeltepisoder. Regelmessige samtaler med rådgiver på PPT eller BUP hadde de ikke hatt. Hun fremhevet også at Autismeforeningen hadde hatt stor betydning for henne:

*Det er på en måte Autismeforeningen som virkelig har....jeg har kunnet fått....svar gjennom...når...spesielt på sommerseminaret som vi fikk være med på. Der var vi en gang. Og det var helt fantastisk! Da løsnet mye. For søsknene også tror jeg...*

Moren til Andreas fortalte at Andreas hadde gått til psykolog en gang i uken i flere år. Dette tilbudet fikk han i regi av Universitetet i Bergen. De har psykologistudenter som tar på seg oppdrag. Der kunne Andreas ta opp det som han syntes var vanskelig. Søsteren til Andreas ble meldt på Barn i Bergen prosjektet. Moren sa:

*Og det begynte hun på i tredje klasse. For da slet hun så vanvittig. På grunn av dette her, og med skilsmissen...*

På spørsmål om moren får noen form for oppfølging i forhold til hvordan hun skal håndtere hverdagslige utfordringer svarte hun:

*Nei, det er ingen som følger meg opp.....*

Hun fortalte imidlertid at fastlegen var en person som støttet henne når det ble vanskelig:

*Så den som jeg har mest kontakt med i dag er fastlegen min. Og det er derfor jeg har fri nå, fordi at hun sa at du har så vanvittig mye, og du har stått sånn på, så du skal ha deg en sykemelding for å komme deg opp igjen. Så hun følger meg veldig opp. Hun har vært en kjempegod støtteperson hele veien. Hun ser hele familien.*

Informantene hadde ulike erfaringer i forhold til å motta råd og veiledning om hvordan håndtere utfordringer i hverdagen. Alle påpekte at de savnet veiledning til søsken. Dessuten kom det tydelig frem at det ikke var et ensartet system for å følge opp foreldrene når de hadde utfordringer på hjemmefronten. Noen hadde opplevd å få god hjelp, mens andre hadde strevet på egenhånd for å forstå barnet sitt, og å få omgivelsene til å forstå dem. Flere av informantene pekte på at det oftest var skolen som var i fokus med hensyn til hvordan de skulle møte utfordringer. Ut fra det kan det virke som om det mangler noe i forhold til veiledning i forhold til hjem, søsken og fritid.

### 7.2.6 Hvordan hadde foreldrene opplevd møtet med hjelpeapparatet og hva var viktig for dem i den sammenhengen?

Foreldre som søker råd og veiledning er ofte i en sårbar situasjon. Avgjørende faktorer i møte med hjelpeapparatet kan være at de møter forståelse for det som det søkes råd for, og at det i hjelpeapparatet er kunnskap om de ulike utfordringer som foreldre kan møte. En annen faktor som kan synes viktig er i hvilken grad rådgiver har evne til å tone seg inn på foreldres følelsesmessige plan. Empati er en viktig egenskap i møte med råde søker, og hun må være seg selv på en genuin måte (jamfør kapittel 3.3).

#### \* Opplevde å få god hjelp

Moren til Guro beskrev at til tross for at det hadde tatt lang tid før Guro fikk diagnose, hadde hun opplevd hjelpeapparatet som imøtekomende. Hun fortalte:

*Jeg må bare si det at jeg blir så forundret når jeg hører andre fortelle om deres møte med BUP. Vi har bare positive opplevelser. Og vi har sagt det; så heldige vi er liksom, som...men samtidig så tror jeg at....og dette må ikke feiltolkes dette som jeg sier nå; ...at jeg tror at fordi at jeg har den bakgrunnen som jeg har, så har jeg kanskje en større tålmodighet også enn mange andre. Nå sier jeg ikke det fordi at folk ikke har blitt behandlet feil eller sånt, men vi har hatt en utredning som tok to år. To år aktiv utredning. Kan du tenke deg hvor slitsomt det er? Og da kunne noen tenke at nå er det virkelig nok altså. Nå må de snart konkludere. Nå må de snart ha nok. Men i kombinasjon av å ha hatt veldig flinke folk rundt oss som har vært veldig flinke til å forklare underveis...for jeg ser jo at mannen min innimellom har vært utålmodig og sint og sånn. Men samtidig har jeg kunnet sagt at vet du hva, og slik og slik. Og så har han sluppet mer av. Så jeg tror at det er en kombinasjon også da. Men nei, det er ikke det jeg sier, det er mer det at du kjenner systemet litt og du vet jo litt....du vet jo også hva som er begrensningene i det også da. Men det som skjedde raskt, og det tror jeg var det som var avgjørende, var at vi ikke satt og ventet på at nå må hun få diagnosen, eller ventet på at det skulle være slik eller slik før vi begynte å behandle Guro som om hun hadde Asperger-syndrom. Vi tok bare den avgjørelsen med en gang vi fikk mistanke om at det kunne være det. Og der var PPT kjempeflinke. Saksbehandler sa med en gang: ”Jeg føler meg såpass sikker på at vi er på riktig spor, og jeg tenker at ingen barn har tatt skade av å bli behandlet som om de har Asperger-syndrom. Så nå bare setter vi i gang.” Og det var skolen også med på da. Så da leste de en del. Og jeg husker at kontaktlæreren kom til meg og sa: ”Vet du, nå forstår jeg ting så mye bedre. Jeg forstår jo hvorfor hun gjør ting slik og slik. Og ting som har vært helt uforståelige før, nå forstår jeg at det er slik og slik.”. Og da viste jo vi en annen forståelse for henne også.*

Hun fremhevet også sin opplevelse av et godt møte med rådgiver hos BUP slik:

*....., men det som hun sa nå på slutten var at jeg er blitt så glad i denne jenten at jeg sitter med tårer i øynene her jeg. Jeg mener ikke at det skal være et krav hos de profesjonelle. Men, men det at de tør å gi uttrykk for det, og liksom ta den rollen og ikke bare være sånn profesjonell, liksom. Det synes jeg har vært utrolig godt. De har vist også at de har vært usikre på ting. Og de har turt å være ærlige på en måte...på*

*alt. Det synes jeg har vært kjempeviktig for oss. Og ikke liksom prøvd å ....at du føler liksom at du sitter og...at du blir...at de har tenkt ut en taktikk, eller tenkt ut en måte som skal...klart de gjør det på en måte. Men du har liksom ikke hatt følelsen av at ....hva skal jeg si da....at det er sånn profesjonell rådgivning liksom. De er profesjonelle på hver sin måte, men det er liksom ikke den der at de bruker akkurat de spørsmålene, eller...klart de gjør det, men de pakker det inn på en sånn naturlig måte. Slik at det blir naturlige samtaler, og ikke sånne her(....,....),de er ekte...ja, de er ekte altså, og de tar med hele deg. Og det er noe min grunnfilosofi også, har vært som fagperson. Og kanskje derfor setter jeg så stor pris på det. Det har alltid vært min filosofi også; å være ekte. Det gir deg så mye tilbake. Du får så mye positive tilbakemeldinger på akkurat dette. På det å være ekte. Du skal være profesjonell, og selvsagt skal du ikke ta alt mulig med deg inn i dette her. I relasjonene dine. Du skal ikke strippe deg ned liksom, for alt annet enn den rollen da. Nå skal du være den, og du skal gjøre sånn....og du blir så objekt oppi dette her.*

Moren til Guro fremhevet egenskaper som samsvarer med egenskaper som Carl Rogers hevdet var vesentlige innenfor rådgivning. Han påpekte tre vesentlige holdninger som er nært knyttet til rådgivers verdier og menneskelig empati med råde søker. Rådgiver må ha sensitivitet for den som søker råd. Hun må akseptere og bry seg om vedkommende og dessuten må hun opptre ekte. Hun må være genuin (jmfør kapittel 3.3). Moren til Guro opplevde denne rådgiveren som en person som brydde seg ekte; at Guro ikke bare er en sak for henne, men et menneske som hun bryr seg om. Hun evner å tone seg inn på foreldrenes følelsesmessige plan og er oppriktig og ekte i møte med dem. Hun opptrer profesjonelt, samtidig som hun ikke er redd for å vise følelser og engasjement.

På spørsmål om hva som var det viktigste for henne i møte med hjelpeapparatet svarte moren til Guro:

*Det er det som jeg sa med at folk er...æh...naturlige, at de er naturlige i kommunikasjonen med deg, og at de viser bredden av følelser og tør å være seg selv. Og at du blir møtt som en likemann. Ikke for det at....du har jo forståelsen for at de kan mer på en måte. Men samtidig at du er like sentral eller like viktig og like klok, selv om det er ting du ikke vet. Og det merker du veldig fort. Om du er subjekt eller objekt i en kommunikasjon. Hvis du er objekt så er du mottaker av kommunikasjonen. Og det er det jeg er i forhold til den kontaktlæreren. Jeg er en mottaker av informasjon om hvordan ting fungerer. Og det er ikke en god situasjon. Så det er kanskje noe av det viktigste.*

Selv om moren til Guro hadde positive beskrivelser av møtet med hjelpeapparatet, var hennes oppfattelse av hvordan en profesjonell burde møte foreldre preget av det negative møtet som hun hadde opplevd med kontaktlæreren til Guro. Det viser hvor sterkt inntrykk de negative møtene gir. Og det gir god informasjon i forhold til hvor viktig det er å ha respekt for dem en



skal søke å hjelpe. Det at rådgiver er genuin og har respekt for foreldrene ble trukket frem som viktige egenskaper.

**\* Opplevelse av ikke å bli møtt eller tatt på alvor**

Fire av informantene kom i denne kategorien. Moren til Trygve var frustrert over noen av rådgiverne som hun hadde møtt. Hun sa det slik:

*De burde høre på meg. Vise at de faktisk skjønner at jeg mener det som jeg sier. At de ikke bare blåser av det slik som enkelte har gjort. For det har de gjort litt. Når jeg har kommet med problemer så gidder de ikke å høre etter. De skjønner ikke alvoret, De skjønner ikke hvor frustrert du blir, at de virkelig hører etter og at de skjønner og at det ikke bare er på gøy du er der, men fordi du har et problem..... og at du må ha hjelp til det og det og det. Ja, at de gir deg et tilbud, kanskje du kunne brukt det og det og det til hjelpemiddel. Altså komt med forslag, sant. Jeg vet jo ikke hvilke hjelpemidler som finnes til en med Asperger-syndrom, sant.....så..... Og at de vet nok om Asperger. For det tror jeg ikke at alle gjør. Jeg har en forventning om at de faktisk kan det som de snakker om. Og innimellom er det manglende respekt. Du føler egentlig at du går og maser og tyter hele tiden, sant, og det er ikke noen god følelse.*

Likevel påpekte hun at det etter hvert hadde blitt litt bedre:

*Det har endret seg litt til det positive etter at han fikk diagnose. Det er et bedre samarbeid, men jeg må legge litt press på dem og si at jeg vil ha det slik og sånn. Og du må kanskje vite litt selv om hvilke rettigheter du har. Men det er bedre...de har litt mer respekt...og de tar litt mer initiativet selv til å kalle inn til møter og ....men likevel så må du jo mase da, for å få det som du skal ha....det burde vært bedre. Men det er bedre enn det var. Men det er ikke helt bra. Det går mest på at de ikke har kunnskap nok, tror jeg. Eller kapasitet nok. Når de ikke klarer å forberede seg til møtene så vet de heller ikke hva de snakker om, sant...*

Moren til Knut hadde også opplevd at det i altfor stor grad var avhengig av hennes innsats om Knut og familien fikk hjelp til det som de trengte. Hun var noe opprørt da hun sa:

*Jeg skulle jo gjerne ønske at hjelpeapparatet var slik at de møtte meg, og at det ikke alltid var meg som måtte møte dem. Og med det så mener jeg at hvis du ikke vet hva du har rett på, så får du det ikke.*

Hun påpekte at det som var viktig for henne i møte med hjelpeapparatet var: *resultatet. Det er det viktigste.*

*Altså, det er greit nok å vise at du bryr deg. Men hvis det ikke blir noe resultat av det, så er det ingen vits i.*

Moren til Benjamin opplevde at de som foreldre ikke hadde blitt tatt på alvor:

*Æh, vi har hele tiden slitt med det at, eller den første tiden så var det det at....vi ble på en måte ikke trodd på det at han har problemer. Og så det at foreldre oftest kjenner barna sine best selv. Den er veldig viktig. Æh, selvfølgelig er det noen foreldre som*

*ikke har peiling på barna sine. Men stort sett så er det foreldrene som kjenner barna sine best, altså. Og slik er det! Og en må ta foreldre på alvor.. Både når det gjelder bekymringer, men også gleder; ja, dette er barnet mitt god på. Og selv om han ikke viser det frem der og da, så må man tro på foreldrene til barnet; at han er god på det. Vi føler at Benjamin har vært veldig undervurdert de første fire årene på skolen. Veldig! Han har ikke blitt løftet opp dit han er, før dette skoleåret her.*

Hun formidlet noe av det samme som moren til Trygve; at de flere ganger hadde vært skuffet ved at dem som arbeider i hjelpeapparatet ikke hadde forberedt seg til møtene. Hun fremhevet dette som viktige faktorer for henne i møte med hjelpeapparatet:

*Du må ha oversikt over hva som har skjedd; forhistorie. Du bør være litt i forkant i forhold til hva det kan være behov for...i forhold til hva som tas opp. Du bør også ha god oversikt over hva som finnes av aktuelle tilbud i kommunen. Hva som kan søkes om, og hva som ikke kan søkes om. Æh, jeg er så lei av sånn ustrukturert...sånn folk sier de skal gjøre ting og så gjør de det ikke. Du må være kjapp i etterkant av møtet og fortelle at nå har vi gjort det. Altså, når man er i ansvarsgruppen fordeler man at den skal gjøre det, og den skal gjøre det. Og så kommer vi på neste møte og så er det bare jeg som har gjort det som jeg skulle gjøre. Og ingen andre har gjort noen ting. Da blir jeg litt sur!(... ..)De må vite hva de prater om. De må ha forkunnskaper. Du merker det med en gang om de vet hva de prater om, eller om de bare prater deg etter munnen.*

Moren til Andreas påpekte at hjelpeapparatet i for liten grad tar tak i foreldres formidling når de er urolig for barnets utvikling:

*Du må ta tak i det. Ja, at du hører at det faktisk er en bekymring her. En uro på et eller annet. Jada, det synes jeg. For jeg har gått veldig mye og lurt. Jeg har lurt på hvorfor er han alltid våt i den der...og hvorfor slår han seg så veldig når han snubler i ingenting. Når noen bare tar i han, så kan han oppfatte at de har slått han. Da har de bare tatt borti boblejakken hans. Du kan ikke merke det en gang. Men når noen har drylt til han, sant....altså hva er det for noe? Hvorfor er det slik? Jeg har hatt mye sånn luring hele veien. Og så tenker jeg at ja, i forhold til unger, så er det veldig mye. Jeg tenker at det kunne vært...jeg tenker at skolen også kunne hatt et møte. Altså pedagogen, jeg tenker at når de begynner i første klasse, så kunne PPT og BUP vært inne og holdt et foredrag om elever som er annerledes. Det handler ikke bare om å finne sine egne, men faktisk om å akseptere andre elever som kan ha andre tegn....*

Tre av de fire informantene som hadde strevet i forhold til møtet med hjelpeapparatet, fremhevet at hjelpeapparatet hadde vært for lite lydhør i forhold til at de hadde uttrykket bekymring for barnet sitt. Kunnskap om syndromet samt opplysninger om rettigheter som er knyttet til dette, var det også flere som påpekte var manglende. Jeg tolker det som at informantene ønsket at hjelpeapparatet var mer lydhør og at de ønsket å bli møtt med respekt og empati. En av informantene påpekte at det var av betydning å bli møtt som en likemann; som et subjekt og ikke som et objekt.

## 7.3 Tiltak og tilrettelegging – i hvilken grad opplevde foreldrene å få hjelp og støtte?

Hvilke tiltak og tilrettelegging en får i ulike livssituasjoner vil ofte være avhengig av flere faktorer. Graden av barnets hjelpebehov vil som regel være en viktig faktor. Likevel kan andre faktorer som hvor ressurssterke foreldrene er og i hvilken grad hjelpeapparatet stiller opp og hjelper familier som trenger det, også være viktige faktorer. Hvor mye hjelp, råd og veiledning den enkelte familie ønsker vil også kunne virke inn på hvor mange tiltak som finnes rundt barnet.

### 7.3.1 Råd og veiledning – samarbeid med PPT og BUP

Tre av informantene formidlet at de ønsket mer råd og veiledning, mens to av informantene opplevde å få dette fra PPT og BUP. Moren til Trygve sa dette:

*Det er veldig mangelfullt. Jeg synes ikke vi har fått god nok veiledning egentlig(.....). Vi kunne fått mer hjelp, og mer veiledning, men....tilbud om bøker du kunne lese...altså rett og slett et kurs i hvordan du skal takle de forskjellige situasjonene. Sant, ja, altså....det skulle ikke vært venteliste på det. Det skulle vært sånn jevnlig når du hadde behov for det. Du lurer jo på hva du skal gjøre. Han har jo faktisk en diagnose, sant, og hva skal du gjøre for at det skal bli mest mulig riktig for han, og for oss....*

I forhold til råd og veiledning til familien sa moren til Knut::

*Det har jeg savnet HELE tiden. At det aldri har vært noe veiledning i forhold til hjemmet. BARE til skolen.*

Moren til Knut fortalte at samarbeidet med PPT hadde fungert godt og at hun hadde kunnet ringe til rådgiver der for å få hjelp om det var noe hun lurte på. På spørsmål om de hadde fått noen oppfølging, råd og veiledning fra BUP svarte moren:

*Der har jeg aldri vært. Jeg har nesten ikke hørt hva det er for noe. Vi har aldri fått tilbudet.*

Moren til Andreas fortalte:

*Nei, det er grådig dårlig.....men jeg fikk søkermappe fra BUP da, men der fikk jeg ikke plass, for der var det jo fullt og sprengt. Så jeg får ikke noe...jeg har ingenting. ....Og søsteren får heller ikke noe veiledning(.....)Hun på PPT kjenner jeg egentlig veldig lite til. Jeg føler at de er for skolen. De beskytter skolen. Og egentlig synes jeg BUP gjør det også. Eller BUP er vel midt i mellom, altså de snakker best med den de snakket sist med. Jeg har en feeling der, for de synes at skolen har gjort så vanvittig mye for Andreas. Så jeg kan ikke si det, at de ikke har gjort det de kan.*

Hun følte at råd og veiledning i stor grad hadde vært rettet mot skole. På spørsmål om de har fått veiledning fra PPT og eller BUP svarte moren til Benjamin:

*Ja, vi var jo så heldige at hun som utredet Benjamin begynte i PPT. Og hun har vært en enorm støtte. Det har hun. Hun var en enorm støtte både i forhold til Benjamin og oss. Og til å prate om det å ha Asperger. Til å gi gode tips...både om hvordan si det og hva man bør lese for å forstå det.*

Moren til Guro fortalte at PPT og BUP begge var aktivt inne i saken til Guro, men at hun visste hvor heldige de var. BUP skulle vært ute av saken, men grunnet ressursmangel på PPT hadde rådgiver på BUP sagt at hun ville følge saken til Guro videre. Dette var noe hun fremholdt som svært positivt:

*Og det har vi sagt til dem også; at det setter vi stor pris på. Og jeg tror det er veldig viktig for Guro også at saken blir videreført. Hun er veldig sånn; når skal jeg på BUP igjen?...Ikke sånn at hun går hver måned, men hun har vært veldig mye der inne.*

Alle informantene ønsket at det hadde vært mer fokus på søsken i forhold til rådgivning.

### **7.3.2 Ansvarsgruppe**

Det var opprettet ansvarsgruppe for fire av de fem informantene. Moren til Trygve var imidlertid usikker på om møtene som de hadde var det som kalles for ansvarsgruppe. Hun fortalte at det var jevnlige møter på BUP der faste aktører var med hver gang. De involverte i tillegg til BUP var PPT, skole, og fastlegen.

Moren til Knut fortalte at de ikke hadde hatt ansvarsgruppe siden Knut fikk på barneskolen, men at hun ønsket det i fortsettelsen. Hun sa dette:

*Men når han kom på ungdomsskolen så gikk alt i fisk, vet du. Det var ingen som tok ansvar for noen ting.*

Hun så det imidlertid som svært viktig å få i gang ansvarsgruppe rundt Knut, fordi tanken var at han etter hvert skulle flytte i egen bolig og ville trenge mye hjelp fra ulike instansene for å klare seg selv.

### **7.3.3 Individuell plan (IP)**

Ingen av de fem barna hadde individuell plan. Knut, som var den eldste av dem alle, hadde heller ikke fått utarbeidet dette. Moren forvekslet dette med individuell opplæringsplan og visste heller ikke at det var kommunen som hadde ansvaret for å utarbeide planen om det var ønske om det. Hun var imidlertid klar på at hun skulle ønske at noen tok ansvar i forhold til

Knut sin fremtidige situasjon. På spørsmål om hva hun kunne tenke seg annerledes svarte hun:

*Jeg kunne tenke meg å ha tettere oppfølging da når det gjelder forskjellige etater, og dette her med individuell plan.....men så vet jeg ikke hvem jeg skal gå til sant. Altså, det er jo hele tiden det som er problemet; hvem jeg skal henvende meg til når vi skal lage individuell plan...hvem er det jeg skal henvende meg til når det gjelder dette med bosted for ham en gang i fremtiden? Og alle de andre spørsmålene som du ikke vet svaret på.....og så er det det at du ikke ....det er så snevert arbeidsfelt innenfor de ulike etatene, og de forskjellige personene, at de sier jo bare det som har med deres å gjøre. Og de sier ikke at nå må du henvende deg der og der for slik og slik, sant.....Det er det aldri noen som har sagt til meg. Det finnes ikke samarbeid mellom etatene.*

Med de hjelpebehov som informantene beskrev at barna deres hadde, skulle en tro at en individuell plan kunne hjulpet dem til å heve kvaliteten på samarbeidet mellom de ulike instansene. Det hadde uansett hatt en misjon ved at det i dokumentet ville vært punkter for mål og forventninger, noe som kunne ført til økt samarbeid mellom de ulike instansene og at tjenestene ble bedre koordinert.

#### **7.3.4 Besøkshjem/ Avlastning**

Moren til Trygve var helt bestemt på at besøkshjem ikke var aktuelt for dem. Mødrene til Benjamin, Andreas og Guro delte denne oppfatningen. Guro hadde imidlertid aktivitetsbasert avlastning. Hun var da sammen med en jevnaldrende jevnlig noen timer hver gang. Det ble da lagt opp til aktiviteter som Guro og den andre syntes var kjekke å få delte på. Foreldrene opplevde dette svært positivt og etter hvert var tanken at det kunne utvides med overnattinger.

Knut var i avlastningshjem en helg hver måned, samt en ettermiddag hver uke. Dette var noe moren til Knut påpekte som veldig bra når vi kom inn på hva hun var spesielt fornøyd med. Hun sa det slik:

*Dem kan jeg bare rose helt oppi skyene. Det har jeg ingen problem med. Det kunne ikke vært bedre.*

Moren til Benjamin fortalte at de ikke hadde avlastning. Hun forklarer det slik:

*Faktisk er endringer en så stor belastning for han, at om han skulle være på avlastning, ville han trenge en uke på å komme seg etterpå. Og da ser jeg ikke poenget med avlastning. Da ville det blitt mye verre når han kom tilbake fra avlastning.*

#### **7.3.5 Støttekontakt**

To av informantene fortalte at barna deres hadde støttekontakt. Trygve hadde støttekontakt noen timer annenhver uke og moren ønsket at han skulle få flere timer slik at de hadde noen

som kom hver uke. Andreas hadde også støttekontakt noen timer hver uke. Til tross for at Andreas hadde vært negativ til dette i utgangspunktet fordi han var redd for at kameratene skulle finne ut at han hadde støttekontakt, hadde han likevel gått med på å prøve det. Moren beskrev det slik:

*Han (støttekontakten) er tjuefem. Han er student, og det har fungert veldig godt. Første turen de hadde var de på sykkeltur og Andreas syntes fra dag en at det var veldig kjekt.*

Tre av informantene fortalte at barna deres ikke hadde støttekontakt. I Guro sitt tilfelle var tilbudet om aktivitetsbasert avlastning noe som gjorde behovet for støttekontakt overflødig. Knut og Benjamin hadde heller ikke noen som tok dem med ut på fritiden. På spørsmål om Knut hadde støttekontakt svarte moren at hun at hun visste ikke helt forskjellen på avlastning og støttekontakt. Det virket som hun hadde fått lite opplysninger om hvilke muligheter som fantes i forhold til dette.

De ulike svarene viser at det er viktig at en finner ulike løsninger ut fra den enkelte families behov. Imidlertid burde det ikke være tilfeldigheter som styrte hva den enkelte familie fikk tilbud om. Reelle valgmuligheter der foreldrene fikk informasjon om hvilke muligheter som fantes, samt at de fikk frihet til å velge ut fra samme kriterier og ikke ut fra tilfeldigheter i forhold til om de var heldige med kommunen de bodde i, eller om rådgiver hadde oversikt over tilbudene, burde vært en selvfølge.

## **8. Hva kjennetegner det gode møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet?**

Hva som er avgjørende for om mennesker som får ulike utfordringer, skal oppleve seg som mestrende, vil variere. Noen vil ha behov for mye støtte og hjelp, mens andre vil kunne klare mye på egen hånd, eller med litt støtte. Faktorer som den enkeltes personlighet, sivil status, familieforhold, møte med helsevesenet, barnehage og skole kan virke inn på hvordan den enkelte opplever å ha kontroll og være mestrende i rollen som forelder til et barn med spesielle behov. Økonomi kan også være en faktor som spiller inn. Uansett vil de fleste trenge forståelse for utfordringer som følger det er å ha et barn med spesielle behov. Gjennom teori og empiri har jeg søkt å klargjøre hva som er viktig for foreldre til barn og unge med Asperger-syndrom, samt hvilke erfaringer de har i forhold til hjelpeapparatet.

Problemstillingen min var:

***Hvilke erfaringer har foreldre til barn med Asperger-syndrom i forhold til hjelpeapparatet?***

Følgende forskningsspørsmål var aktuelle:

- Hvordan har foreldres bekymring blitt møtt av helsepersonell og pedagogisk personale?**
- Hvordan har foreldre, om de har ønsket det, fått hjelp til mestring av de utfordringer som følger av det å ha et barn med Asperger-syndrom?**

Jeg har brukt Aron Antonovsky sin teoretiske modell om **Sense of coherence** i forhold til analysen av intervjuene. Han mente at avgjørende for hvordan vi klarer oss, er vår opplevelse av sammenheng (jamfør kapittel 3.2). Jeg hadde en antagelse om at foreldre til barn med Asperger-syndrom opplever at barnet er langt opp i skolealder før de får adekvat hjelp til barnet sitt (jamfør kapittel 1.2). I dette kapitlet vil jeg drøfte erfaringer foreldre til barn med Asperger-syndrom har i forhold til hjelpeapparatet. Dette gjør jeg på bakgrunn av forskningsspørsmålene og teorien som er presentert.

## 8.1 Foreldrenes bekymring og erfaringer i møte med helsepersonell og pedagogisk personale

Helsestasjonen er en viktig arena for å følge barnets utvikling. Dette er en av de første instansene foreldrene kommer i kontakt med etter at barnet er født. Helsesøster skal ha ekspertise til å oppdage utviklingsavvik på et tidlig tidspunkt. Det er også utviklet program som skal følges for at helsesøster lettere skal klare å fange opp utviklingsavvik hos barnet (jamfør kapittel 2.1). Det legges føringer for hyppige kontroller slik at en tidlig kan avdekke utviklingsavvik. Det påpekes spesielt at om foreldrene uttrykker bekymring **må** disse alltid tas alvorlig. Det er i Håndbok for helsestasjonene (Misvær et. al, 2006) listet opp hvilke opplysninger eller funn (bekymringer) som skal føre til videre henvisning eller oppfølging. Om helsesøster selv ikke har nok kunnskaper, må hun henvise videre til aktuelle instanser.

Om helsesøster får tillit fra foreldrene avhenger av om hun lytter til dem og tar dem på alvor. I kraft av sin rolle har hun ansvar for at foreldrene føler seg møtt med forståelse og innlevelse (jamfør kapittel 3.3). Motsatt kan foreldrene gi opp å formidle sine bekymringer. Fire av informantene i denne undersøkelsen formidlet at helsestasjonen ikke hadde fanget opp at barnet deres burde blitt undersøkt nærmere med tanke på utviklingsavvik. Dessuten var det flere som gav uttrykk for at til tross for at de hadde meldt bekymring selv, ble ikke dette grepet fatt i (jamfør kapittel 7.2.2). De ble ikke henvist videre, eller fikk råd og veiledning i forhold til det som de opplevde vanskelig. En av informantene var også i kontakt med en psykolog som var knyttet til helsestasjonen fordi hun tenkte på om datteren hadde en form for autisme. Til tross for at psykologen var på observasjon i barnehagen, ble autisme diagnosen tilbakevist. Bare en av informantene gav uttrykk for at hun var fornøyd med helsestasjonens innsats. Gutten hennes ble henvist videre, til tross for at helsesøster og legen på helsestasjonen ikke visste hvilken problematikk det dreide seg om. Moren sin bekymring ble på denne måten tatt på alvor slik det er lagt føringer for i Håndbok for helsestasjoner (Misvær et. al 2006). Informantene opplevde at helsestasjonen hadde lite kunnskaper om Asperger-syndrom, og at det var grunnen til at de ikke fikk adekvat oppfølging i forhold til dette. Det er alvorlig om så er tilfelle, da helsesøstre plikter å holde seg oppdatert på forskning som frembringer ny kunnskap og innsikt (jamfør kapittel 2.1).

De fleste barn begynner tidlig i barnehage. Det er innført rett til barnehageplass (jamfør kapittel 2.2). Barnehagen er en arena for lek og sosialisering, og utviklingsavvik vil kunne oppdages om barnehagepersonalet er på vakt og kjenner til barns normale utvikling.



Samarbeid med foreldrene er sterkt vektlagt i Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver (Kunnskapsdepartementet 2006). I likhet med helsesøster er det lagt føringer for at personalet i barnehagen skal være lydhør for foreldrenes meninger. Det er foreldrene som har det primære ansvaret for barnet. Likevel vil ikke foreldre alltid ha nok kunnskap om barns utvikling generelt, og det er påpekt at det er barnehagen som spesielt har ansvar for å oppdage barn med spesielle behov (jamfør kapittel 2.2). De skal også ha kunnskap om de ulike instanser foreldrene kan henvende seg til for å få ytterligere støtte og hjelp. Om barnehagen skal kunne ivareta sine oppgaver må bemanningen være forsvarlig, både når det gjelder antall voksne i gruppen med barn og i forhold til pedagogisk kompetanse. Alle informantene fortalte at barna hadde gått i barnehage. Likevel var det bare en informant som formidlet at barnehagen aktivt hadde tatt initiativ til å avdekke barnets vansker. En annen informant fortalte at lederen i barnehagen hadde vært bekymret for barnet hennes, men at dette ble tatt opp på en måte som gjorde at hun følte seg angrepet som mor (jamfør kapittel 7.2.2). Det viser hvor sårbart forholdet mellom fagpersoner og foreldre er. Om foreldre føler seg angrepet vil de kunne gå i forsvar istedenfor å fokusere på den aktuelle problemstillingen. Maktforholdet blir skjevt og det vil være vanskelig å opprettholde et godt samarbeid rundt barnet. Likevel påpekte samme informanten at barnet hadde fått tilrettelegging i barnehagen. Slik kan en si at barnehagen medvirket til at barnet skulle få en positiv utvikling.

Etter hvert som barnet begynner på skolen vil kravet til sosialisering øke. Barnet møter flere utfordringer og barn med Asperger-syndrom vil ofte bli mer synlige for det pedagogiske personalet. I likhet med barnehagen har skolen et særlig ansvar for å avdekke om barnet har vansker, og i de tilfeller det er nødvendig informere foreldrene om hvordan de går frem for å søke ekstra ressurser for å hjelpe barnet på skolen (jamfør kapittel 2.3). Samarbeid med foreldrene er påpekt som viktig for å sikre barnet gode utviklingsmuligheter. Informantene hadde ulike erfaringer i forbindelse med skole. Alle beskrev både positive og negative erfaringer. Av det finner jeg at det er svært personavhengig hvordan foreldre blir møtt, og ikke minst hvilken oppfølging det enkelte barnet får. Informantene fremhevet personer som var engasjerte, som hadde evne til å lytte til foreldrene med respekt og som var genuint opptatt av barnet deres, som positive. Det å bli tatt på alvor og bli oppfattet som dem som kjente barnet best, var viktig for samtlige. Kunnskap om Asperger-syndrom ble også pekt på som en viktig faktor. Samtidig kom det frem at der det hadde utviklet seg et negativt forhold mellom skole og foreldre, var det fordi de hadde møtt personer som ikke tok deres bekymringer på alvor. Noen hadde også opplevd at følelsen av å være kompetente foreldre ble

svekket i møte med rådgivere som var avvisende i forhold til det som de formidlet. Lassen fremhevet viktigheten av at foreldre får informasjon om barnets tilstand for opplevelse av mestring (jamfør kapittel 3.2). For å møte barn og unge med Asperger-syndrom er det av avgjørende betydning at dem som er rundt barnet får kunnskap om syndromet generelt og om det enkelte barnet spesielt. Uvitenhet kan ellers medføre at tilnærmingen blir feil (jamfør kapittel 5.2).

Barn med Asperger-syndrom er ikke en homogen gruppe, men like forskjellige som andre mennesker. De har imidlertid noe felles ved at de har vansker med språk, kommunikasjon og samhandling med andre (jamfør kapittel 4.2.1). Kombinert med normal eller høy intelligens kan det ofte være vanskelig å forstå hva vanskene deres skyldes. Ofte appelleres det til deres sunne fornuft. Det er heller ikke klare grenser for hva som regnes for normalt og hva som er avvikende utvikling. Det er glidende overganger. Resultatet kan bli at det er vanskelig å peke på hva som er det avvikende ved utviklingen til barnet. I noen familier kan disse trekkene være naturlige ved at flere har slik væremåte. Lærere blir fremhevet som viktige når det gjelder å avdekke elever med Asperger-syndrom. Likevel opplever flere foreldre at så ikke skjer. Skyldes det mangel på kunnskap? Eller kan det være andre faktorer som er avgjørende? Jeg tenker at det kan være en kombinasjon av begge deler. Foreldre som møtes med respekt og innlevelse når de formidler seg til skolen, har opplevd skolen positivt, selv om skolen ikke har spilt en rolle i forhold til at barnet ble diagnostisert. Og omvendt, om foreldrene møtte motstand og lærere som selv vet best, har det ikke hjulpet at barnet har en diagnose som de kan lese seg opp på. Lærere kan ikke, ut fra denne undersøkelsen, defineres som gode rådgivere eller ikke gode rådgivere i møte med foreldre. Personlige egenskaper ser ut for å være det som er styrende for foreldrenes opplevelse av dem.

Etter hvert som det blir klart at barnet har vansker og trenger utredning i forhold til det, blir de oftest tilmeldt PPT, eller de kan tilmeldes direkte til BUP fra fastlegen. Informantene hadde både positive og negative erfaringer med rådgivere fra de to instansene. Flere fortalte at de hadde god oppfølging fra rådgiver der, også etter at barnet hadde fått diagnose. Likevel følte et par av informantene de ikke fikk god oppfølging fra noen, selv etter at barna deres hadde fått diagnose. Årsaken var uklar, men de formidlet kunnskapsmangel som en viktig faktor. Rådgivere på PPT og BUP skal ha kunnskap de ulike utviklingsavvik og det kan derfor synes underlig at noen opplever at det er mangel på kunnskap også her. Likevel vil kontorene ha ulik bemanning og det kan i noen kommuner være mangel på kompetanse. Likevel skal de

ulike rådgiverne vite hvor de kan henvende seg for å få hjelp i de tilfeller der de trenger det. Kanskje vil det for enkelte i fagmiljøet være vanskelig å innrømme at de trenger hjelp? Mulig føler noen det som tap av prestisje om de ikke har tilstrekkelig kompetanse? Om så er må den enkelte gå i seg selv og fokusere på dem de skal hjelpe. Det vil være et svik om en ikke henviser videre i de sakene en ikke kan finne ut av på egen hånd. Å kjenne sin egen begrensning som fagperson vil jeg si er en styrke.

Fastlegen ble av noen informanter fremhevet som en viktig person både i forhold til utredningsprosessen, og i forhold til det å se familien som institusjon. Dette var uventet i forhold til hva jeg hadde tenkt på forhånd, men svært positivt med tanke på funksjonen fastlegen skal ha. Det er ikke avgjørende *hvem* foreldrene opplever at de kan få råd og veiledning fra, men i *hvilken grad* de får det.

## **8.2 Rådgivning som hjelp til selvhjelp – hva kjennetegner det gode møtet**

Da jeg tok til med prosjektet hadde jeg en antagelse om at barn med Asperger-syndrom ofte var langt opp i skolealder før de fikk adekvat hjelp. Det viste seg å være riktig i noen tilfeller og ikke riktig i andre. Bare en av informantene fikk diagnose relativt tidlig. Fire av informantene hadde gått flere år på skole, og hadde vært tilmeldt PPT og BUP i lengre tid, før de kom frem til riktig diagnose. Likevel hadde et par av dem opplevd å få adekvat hjelp og tilrettelegging før de fikk diagnosen Asperger-syndrom. Jeg kan derfor ikke trekke slutninger fra dette materialet om at det å få tidlig diagnose fører til mer hjelp og tilrettelegging. Likevel tror jeg at det er viktig med tidlig diagnostisering for mest mulig riktig tilnærming til barnet. Det kom frem at det som var viktig, var hvordan de ulike aktørene rundt barnet, og dem som foreldrene henvendte seg til, møtte barnet og foreldrene. Egenskaper som at rådgiver var genuin og hadde evne til innlevelse og empati, ble fremhevet som avgjørende. Alle påpekte at det å bli hørt på når de formidlet bekymring var viktig. Foreldrenes opplevelse av å være kompetente og mestrende, var i stor grad avhengig av hvordan de ulike aktørene rundt dem møtte dem. Til tross for at foreldrene hadde strevet mye i forhold til hjelpeapparatet, opplevde jeg at de hadde en fantastisk evne til å kjempe videre fordi de forstod at barna deres trengte hjelp. Ingen av de fem informantene hadde gitt opp, men flere av dem hadde skyldfølelse og hadde strevet med egen foreldrekompertanse. De hadde fått lite hjelp fra hjelpeapparatet, men de hadde i stor grad hjulpet seg selv. Dette hadde kostet mye, og for noen så mye at de i perioder selv trengte hjelp for å komme videre. Det viser at rådgivere sitt møte med foreldre

til barn med spesielle behov, kan være avgjørende for i hvilken grad foreldrene opplever seg som mestrende og kompetente i forhold til utfordringene de har.

## 9. Avsluttende refleksjoner

Som foreldre ønsker en å forstå barnet for å imøtekomme dets behov. Foreldrenes opplevelse av at ingen bekrefter deres bekymring, kan medføre at de søker å finne løsningen hos seg selv. De kan lett oppleve at de ikke mestrer sin rolle som gode og kompetente foreldre for barnet. Det vil ofte være en belastning ikke å bli møtt med innlevelse når de formidler sin bekymring. Konsekvensen kan være at familien blir preget av stadig å måtte tilpasse seg noe som de ikke vet hva er. Jeg har søkt å finne ut om det var denne type erfaringer som rådet hos foreldrene, eller om de hadde hatt positive erfaringer i forhold til det å melde bekymring. Jeg ønsket også å sette søkelys på hvordan det kunne oppleves å være foreldre til et barn som ytre sett ikke har avvikende trekk, noe som kanskje gjør at omgivelsene ikke så lett forstår at det er en utviklingsforstyrrelse. Jeg har gjort en kvalitativ undersøkelse der jeg intervjuet fem mødre. Jeg har forsøkt å gripe deres erfaringer i forhold til møtet med hjelpeapparatet, for så å formidle dem videre i denne avhandlingen. Hver og en av historiene er unik, og har således gitt sitt bidrag i forhold til å formidle noe om hva de opplever som viktig i møtet med hjelpeapparatet, når de har et barn med avvikende utvikling. Til sammen gir de et bilde av ulike erfaringer i møte med hjelpeapparatet.

### 9.1 Gammelt nytt?

Informasjon og formidling av kunnskap om diagnosen er, som sagt over, viktig. Idet foreldre og omgivelsene til barnet får innsikt, vil det samtidig øke forståelse for barnet. Foreldrene vil også kunne oppleve økt følelse av å mestre, noe som igjen vil få positive ringvirkninger for barnet. For å oppleve at en mestrer foreldrerollen, er det ofte avgjørende at en føler at en har en viss kontroll og oversikt over barnets behov. Når en opplever at barnet ikke utvikler seg slik som andre barn, vil det være naturlig å søke hjelp for å mestre utfordringene i forhold til dette.

Det er gjerne etter hvert som barnet begynner i barnehage og på skole at vanskene blir mest fremtredende. Kravene på flere arenaer øker, og det foregår en sosialiseringsspross som for denne gruppen vil kunne oppleves svært krevende. Antall voksne pr barn går drastisk ned i forhold til hjemmesituasjonen, og på skolen går antall voksne pr barn ytterligere ned. Det vil da være avgjørende om det finnes lett tilgjengelig informasjon i praksisfeltet, slik at en unngår at barnet ikke blir forstått i forhold til de vanskene det har, og slik mister viktig tilrettelegging. Samspillet mellom de ulike aktørene rundt barnet er også av stor betydning, og denne

undersøkelsen har understreket dette. Derfor er tidlig diagnostisering, med tanke på intervensjon for å unngå skjevutvikling, viktig.

På bakgrunn av teori og empiri har jeg i dette prosjektet kommet frem til at Antonovskys teori om Sense of Coherens stadig er like aktuell. Det foreldre til barn med Asperger-syndrom selv påpekte i undersøkelsen hadde vært viktig for dem å få hjelp til var; å forstå situasjonen (diagnose og kunnskap om diagnosen til barnet), å tro på at det fantes løsninger (løsningsfokus istedenfor problemfokus) og å finne mening i å forsøke på det (opplevelse av at det nytter). Dessuten fremhevet flere at viktige egenskaper hos rådgiver er at de tar seg tid til å lytte, at de er tilstede med hele seg, at de er godt forberedt til møter og at de har respekt for foreldrenes meninger og oppfatninger. Det at rådgiver er genuin blir pekt på som en av de viktigste egenskapene. Rådgivere i alle instanser kan, etter min mening, med dette heve livskvaliteten til barna som her er omtalt og deres foreldre. Jeg mener også at rådgivere må bli flinkere til å fange opp bekymring når det gjelder barn med Asperger-syndrom. Det betyr i første omgang at de må ha gode nok kunnskaper om barns utvikling generelt, og denne vansken spesielt. Videre må de søke å samarbeide på tvers av de ulike etater. Foreldrene må ikke oppleve at det er ingen som tar ansvar. Og sist men ikke minst; de må stadig utvikle arbeidsredskapet som de bruker; dem selv. Det at rådgiver stadig reflekterer over sin egen rolle og hvordan de praktiserer sin rolle, er viktig for å utvikle seg til å bli god i yrket sitt. Mulig er dette gammelt nytt, men undersøkelsen viser at det i stor grad er viktig at den enkelte praktiker har fokus på dette.

## **9.2 Refleksjon rundt metode**

Materialet i dette prosjektet kan vanskelig generaliseres. En kan heller ikke se bort fra at prosjektets reliabilitet påvirkes av forskerens ”briller” og hvordan intervjuene er blitt tolket og vurdert. En annen forsker ville kanskje tolket materialet på en annen måte. Det vil derfor ikke være mulig å dra noen absolutte konklusjoner, men det er tydelige tendenser for hva som oppleves å være viktig for foreldrene i møte med hjelpeapparatet. Målet med undersøkelsen var aldri å generalisere. Jeg ønsket å få innblikk i hver av informantenes historie, og få forståelse for ulike menneskers oppfatninger i forhold til samme problemstilling. Istedenfor å generalisere har fokuset vært på det spesielle. Informantenes historier gir innblikk i deres erfaringer, og det er tendenser i materialet som kan være av generell karakter. En utvidet undersøkelse kunne vært aktuelt for å underbygge det som var felles i historiene for å bekrefte eller avkrefte funnene som generelle.

Den hermeneutiske prosessen i fortolkningen vil ha betydning for hvilke konklusjoner en trekker ut av materialet. Andre forskere ville kunne kommet til et annet resultat. Mennesker er forutinntatte, og vil være preget av sin egen forståelseshorisont. Dessuten kan språklige utsagn misforstås, eller legge føringer for en viss type informasjon. Jeg har underveis stilt meg spørsmål som; klarte jeg å stille spørsmålene på en ikke førende måte? Hva med oppfølgingsspørsmålene, var jeg for ivrig etter en viss type informasjon? Klarte jeg å få informantene til å føle seg trygge på meg som forsker og åpne seg? Eller svarte de det som de trodde at jeg ønsket at de skulle svare? Jeg har tolket materialet gjennom min forståelseshorisont, men har vært bevisst dette gjennom hele prosessen (jamfør kapittel 6.1.3). Flere ganger opplevde jeg at informantene ble emosjonelle og at de utleverte seg utover det som var tilsiktet. Dette mener jeg viser at informantene var trygge på meg som forsker. For å sikre at jeg hadde forstått hva som var budskapet i det som de formidlet, gjentok jeg ofte informasjonen som informantene gav meg ved å si; forstår jeg deg riktig hvis jeg tolker det slik og sånn. Slik var det mulig å klare opp i misforståelser underveis.

### **9.3 Etiske refleksjoner**

Kvaliteten og validiteten på arbeider av denne type er knyttet til en grunnleggende fag- og forskningsetisk norm (Befring 1998). Han påpeker at det det handler om, er at en streber etter å redusere antall feilgrep som ikke var tilsiktet. Det krever at en får opplæring og trening i å bruke metoder som er akseptable og aksepterte. Om forskningen bygger på misvisende premisser, mangelfulle data, feilaktige analyser eller vurderinger som kan sees som lite troverdige, vil forskningen gjøre mer skade enn gagn (Befring 1998). Mennesker har innflytelse på hverandre og er samtidig avhengige av hverandre. Til en viss grad har vi makt over våre medmennesker. Som fagperson er det derfor viktig å være bevisst makten vi ofte har overfor andre mennesker. Premissene vi legger og de rådene vi gir, kan komme til å gi konsekvenser som ikke var tilsiktet.

I intervjusituasjonen kan det oppstå et skjevt maktforhold. Forskeren er den som har kontrollen over intervjuet, og informanten kan oppleve stress ved det. Forskeren sin oppgave er å trygge informanten og å skape trygge rammer for intervjusituasjonen. For å minke maktforholdet var det viktig å presisere at informanten hadde noe som var av verdi for meg, sin egen historie, og som jeg var svært takknemmelig for at de ønsket å dele med meg.

Konfidensialitet er selvsagt også noe en må holde høyt gjennom hele prosessen. Jeg har brukt fiktive navn på informantene, og jeg har ikke beskrevet steder eller brukte navn på lokale PPT kontor eller BUP-er. Dessuten har jeg gjentatte ganger lest gjennom materialet og rapporten, for å unngå utilsiktede feil som kan føre til at noen vil kjenne igjen dem som er omtalt. Konsekvensene for den enkelte informant ved å stille opp og bli intervjuet, samt få sin historie på trykk, kan vanskelig forberedes. Derfor presiserte jeg til informantene før intervjuet at de på hvilket som helst tidspunkt i prosessen kunne trekke seg om de ønsket det. Etter hvert intervju spurte jeg også hvordan informanten hadde opplevd å dele historien sin med meg. Slik fikk de mulighet til å ytre ubehag, om de kjente på det.

#### **9.4 Konsekvenser for forskningen og veien videre**

Målet for denne avhandlingen var å kaste lys over hvordan foreldre til barn med Asperger-syndrom hadde opplevd møtet med hjelpeapparatet. Jeg ser det nødvendig at rådgivere i hjelpeapparatet tar til seg det som foreldrene her formidler. En del trenger å reflektere over egen rolle som hjelper, i forhold til barn og unge og deres foreldre. Det er tvingende nødvendig å oppdatere seg på kunnskap om ny forskning innenfor faget sitt. Dessuten kan det se ut som flere trenger å "vekkes" i forhold til praksis på hvordan en møter og samarbeider med foreldre. På den måten kan de bli bedre rustet til å hjelpe foreldre til å hjelpe seg selv. Foreldre som opplever å bli møtt, står bedre rustet til å møte hverdagslivets utfordring. Likevel er det viktig å understreke at resultatet av møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet, ikke *bare* er et resultat av hvordan rådgiver opptrer. Det vil være et samspill der begge parter vil ha betydning for hvor vellykket det blir. Likevel påfaller det rådgiver et spesielt ansvar, da denne skal være profesjonell. Rådgiver har i kraft av sitt yrke, kunnskaper som kan være til hjelp for foreldrene i rådgivningsprosessen. Jeg håper denne avhandlingen kan bidra til økt forståelse for hvordan hverdagen til foreldre til barn med Asperger-syndrom kan oppleves. Dessuten håper jeg at de som arbeider i hjelpeapparatet henter ut informasjon om hva som var viktig for informantene i forhold til møtet med de ulike instansene. Bare gjennom å lytte til dem som selv er i en situasjon, kan vi danne oss et bilde av hvordan det føles å være i situasjonen. Jeg fordrer også til et bedre samarbeid mellom alle de ulike aktørene rundt barnet og familien.

Gjennom de siste årene har jeg blitt oppfordret av barnehagepersonell og lærere om å lage lettleste informasjonsbrosjyrer om Asperger-syndrom. Til tross for at det de siste årene har vært økende fokus på denne diagnosen, kan det se ut som at det fremdeles er manglende



kunnskaper om, og forståelse for hvordan en møter disse barna, deres foreldre og søsken. Noe denne undersøkelsen også bekrefter. Det at jeg gjennom flere år har studert denne problematikken, samt egne erfaringer med barn med Asperger-syndrom, har gjort at jeg finner det interessant å utveksle erfaringer i forhold til hvordan foreldre opplever hverdagslige utfordringer knyttet til syndromet. Jeg har et inderlig ønske om å være en hjelper i forhold til mennesker som har Asperger-syndrom, og deres familier. Kunnskapsformidling i forhold til diagnosen, og hvordan samfunnet kan bidra til å gjøre hverdagen lettere for disse barna og deres familier, er noe jeg har et stort ønske om å bidra i forhold til.

Det viktigste, etter min mening i forhold til diagnostisering, er at familien til barnet som har fått diagnosen Asperger-syndrom kan få kunnskaper om hva dette innebærer, slik at de kan møte barnet sitt på en god måte. Ønsket mitt er at avhandlingen kanskje senere kan munne ut i en faglig artikkel og/eller et informasjonshefte om Asperger-syndrom. Denne diagnosen er relativt ny, selv om syndromet ble beskrevet allerede tidlig på nittitallet. Det var først i 1994 at det ble det en selvstendig diagnose i DSM- IV diagnosemanual. Det er etter hvert kommet en del litteratur om Asperger-syndrom, men det er fremdeles en diagnose som mange vet for lite om. Selv om det finnes litteratur om Asperger-syndrom, kan det være nyttig med et hefte som er lett å lese, og som er slik at en kan skaffe seg informasjon uten å lese en hel bok. Opplevelsen er at det fremdeles er mangel på kunnskap om denne diagnosen både på helsestasjoner og i barnehager og skoler. Også i PPT og BUP er det personavhengig om det enkelte kontor har kompetanse på dette området. Med tanke på hvor viktig det er med tidlig diagnostisering bør en strebe etter å finne gode måter for kunnskapsformidling til alle som har sitt praksisfelt blant barn. Jeg tror også at et informasjonshefte kunne være greit å ha for foreldre til barn med Asperger-syndrom. På en enkel måte kunne de da sette seg inn i det mest fremtredende med syndromet. Videre kunne slekt og venner på en ikke alt for krevende måte få innsikt i barnets vansker. Slik kunne det bidra til økt forståelse og aksept for barnets avvikende atferd på alle arenaer som barnet er en del av. Dessuten er det fremdeles for lite kunnskap om jenter som har diagnosen Asperger-syndrom. For meg kunne det vært interessant å forske på det i etterkant av dette prosjektet.

Tilslutt ønsker jeg å ta med et sitat som har betydning for meg i mitt daglige virke som forelder, som formidler og som medmenneske:

***I denne verden er du bare et menneske, men for ett menneske kan du være hele verden***

***(Kilde, ukjent)***



## 10. Litteraturliste

- Andersen, U.(2006). *Elever med Asperger syndrom og skolefaglig mestring*. Bergen: Norsk Lærerkademi Bachelor- og masterstudie.
- Attwood, T. (2000). *Asperger syndrom. En håndbok for foreldre og fagfolk*. Oslo: NKS-Forlaget.
- Attwood, T. (2007). I Murray, D. *Å leve med Asperger. Åpenhet. Selvtillit. Diagnostisering*. N.W. Damm & Sønn AS.
- Barnehageloven (2008). *Lov om barnehager (Barnehageloven)* Oslo. Kunnskapsdepartementet. Hentet 26.1.2011 fra <http://www.lovdatab.no/all/tl-20050617-064-001.html#1>
- Befring, E. (1998, 3. opplag). *Forskningsmetode og statistikk*. Det Norske Samlaget. Oslo.
- Befring, E., Tangen, R. *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Billington, I.(2006). *Velkommen til verden- en veileder til foreldre som har fått barn med spesielle behov*. N.W. Damm & Søn AS.
- Bokkilden.no (2009). <http://www.bokkilden.no/Samboweb/produkt.no?=1120795> Hentet fra internett 25.5.2009.
- Braut, G.S, Store norske leksikon (U.Å). *Validitet (SML- artikkel)*. Hentet på internett 14.1.2011 fra [http://www.sn.no/sml\\_artikkel/validitet](http://www.sn.no/sml_artikkel/validitet).
- Everett, E.L., Furseth, I.(2006, 2.opplag). *Masteroppgaven. Hvordan begynne og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Formo, J.(2007). *Sats på førskolealderen- grunnlaget for vekst og læring*. Spesialpedagogikk 3/2007.
- Forskningsetiske komiteer.(2011). *Nasjonal forskningsetisk komite for humaniora og samfunnsfag*. Hentet 5.2.2010 fra <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Fuglseth, K., Skogen, K. (2006). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og metode*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Gillberg, C. (1998). *Barn, ungdom og voksne med Aperger syndrom*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Gjærum, B., Grøholt, B., Sommerschild, H. (2003,4. opplag). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Aurskog: Universitetsforlaget.
- Hagtvedt, B.E., Horn, E., (2006). *De forebyggende mulighetene i tidlig stimulering*. I: Haugland, S. (2004). *Håndbok for skolehelsetjenesten 1-10 klasse*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

- Helverschou, S.B, Steindal, K. (2008) Diagnostisering av autisme. I: Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A., Mæhle, I. *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Helse Bergen, (2010). *Autismeteamet PBU*. Bergen: Haukeland universitetssjukehus. Hentet 26.1.2011 fra <http://www.helsebergen.no/moss/avdelinger/pbu/Sider/autismeteamet.aspx>
- Helse Bergen (2010). *Om BUP*. Bergen: Haukeland universitetssjukehus. Hentet 26.1.2011 fra <http://www.helse-bergen.no/moss/avdelinger/pbu/avdeling-for-poliklinikk/Sider/om-bup.aspx>
- Helse- og omsorgsdepartementet,(HOD) (1984). *Lov om helsetjenester i kommunene. Kommunehelsetjenesteloven*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 26.1.2011 fra <http://www.lovdatabasen.no/all/tl-19821119-066-001.html#1-1>
- Johannessen, E., Kokkersvold, E., Vedeler, L. (2004, 2.utg, 3 opplag) *Rådgivning Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jordan, R., Powell, S.(2000) *At bygge bro. At forstå og undervise barn med autisme*. København: Dansk psykologisk Forlag.
- Kaland, N. (1996) *Autisme og Aspergers syndrom "Theory of mind", kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Kaland, N.(2007). Autisme og komorbide lidelser. I *Spesialpedagogikk 2/2007*.
- Kinge, E. (2009). *Hvor er hjelpen når den trengs? Om relasjonskompetanse. Om foreldresamarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kjeldstadli.K.(2005, 4. Opplag) *Fortida er ikke hva den engang var*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Kunnskapsdepartementet (2006). *Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver. Kap.5.1* Oslo: Kunnskapsdepartementet. Hentet 26.1.2011 fra <http://www.regjeringen.no/upload/kilde/kd/reg/2006/0001/ddd/pdfv/293095-rammeplan-nynorsk.pdf>
- Lassen, L. (2004, 2. opplag) *Rådgivning kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Læringscenteret (2001). *Håndbok for PP-tjenesten*. Oslo: GAN Grafisk as.
- Martinsen, H., Nærland,T., Steindal, K., Tetzchner, S. (2006). *Barn og ungdommer med Asperger syndrom. Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Martinsen, H., Tellevik, J.M., (2006). Autisme – en spesialpedagogisk utfordring. I: Befring, I., Tangen, R., *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

- Martinsen, H., Von Tetzner, S. (2007). *Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Mellin-Olsen, S. (1996). *Samtalen som forskningsmetode. Tekster om kvalitativ forskningsmetode som del av pedagogisk virksomhet*. Bergen: Caspar Forlag A/S.
- Misvær, N. Oftedal, G. (2006). *Håndbok for helsestasjoner 0-5 år*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Noddings, N.(2001. 2. utgave *Pedagogisk filosofi* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Opplæringslova (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande skolen*. Oslo: Kunnskapsdepartementet. Hentet 26.1.2011 fra <http://www.lovdata.no/all/tl-19980717-061-001.html#1-3>
- Pedlex Norsk Skoleinformasjon.(2006). *Barnehageloven og forskrifter Med forarbeid og kommentarer*. AIT Trykk Otta.
- Pedlex Norsk Skoleinformasjon.(2008). *Opplæringslova og forskrifter Med forarbeid og kommentarer 2008*. 07 Oslo: 07 Gruppen AS, Aurskog
- Rye, H. (2000). *Tidlig hjelp til bedre samspill. Nye metoder og nye muligheter*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke A/S.
- Repstad, P. (2000). *Mellom nærhet og distanse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Utdanningsdirektoratet (Udir).(2005). *Om Statped*. Oslo: utdanningsdirektoratet. Hentet 26.1.2011 fra [http://www.skolenettet.no/moduler/templates/Module\\_Overview.aspx?id=13539&epslanguage=NO](http://www.skolenettet.no/moduler/templates/Module_Overview.aspx?id=13539&epslanguage=NO)
- Statens helsetilsyn, (2007). *ICD-10. Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Statlig Spesialpedagogisk Støttesystem. (2009). *Bekymring for økning i spesialtilbudene*. Statped 1/09.
- Steindalen, K.(2004) *Asperger syndrom. Hvordan forstå og hjelpe personer med Asperger syndrom og høytfungerende autisme*. Oslo: O. Fredr. Arnesen Bok- og Akcidenstrykkeri.
- Stortingsmelding nr.16 (2006-2007) *....og ingen sto igjen. Tidlig innsats for livslang læring*. Oslo: Kunnskapsdepartementet. Hentet 26.1.2011 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2006-2007/stmeld-nr-16-2006-2007-.html>

- Tøssebro, J., Ytterhus, B. (2006) *Funksjonshemmete barn i skole og familie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Utdanningsdirektoratet. (2009 a). *Spesialundervisning: Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning* Oslo: Utdanningsdirektoratet. Hentet 26.1.2011 fra [http://www.udir.no/upload/B/Veiledn\\_Spesialundervisn\\_2009.pdf](http://www.udir.no/upload/B/Veiledn_Spesialundervisn_2009.pdf)
- Vermeulen, P., Van Goor, E. og Eide, B. (2008) *Jeg er noe helt spesielt! Psykoedukasjon for mennesker med autisme og Asperger syndrom*. Oslo: Universitetsforlaget.

## **11. Vedlegg**

Vedlegg nr. 1. Lazarus modell for mestring av stress

Vedlegg nr. 2. Informasjonsbrev til informantene

Vedlegg nr. 3. Samtykkeerklæring

Vedlegg nr. 4. Intervjuguide

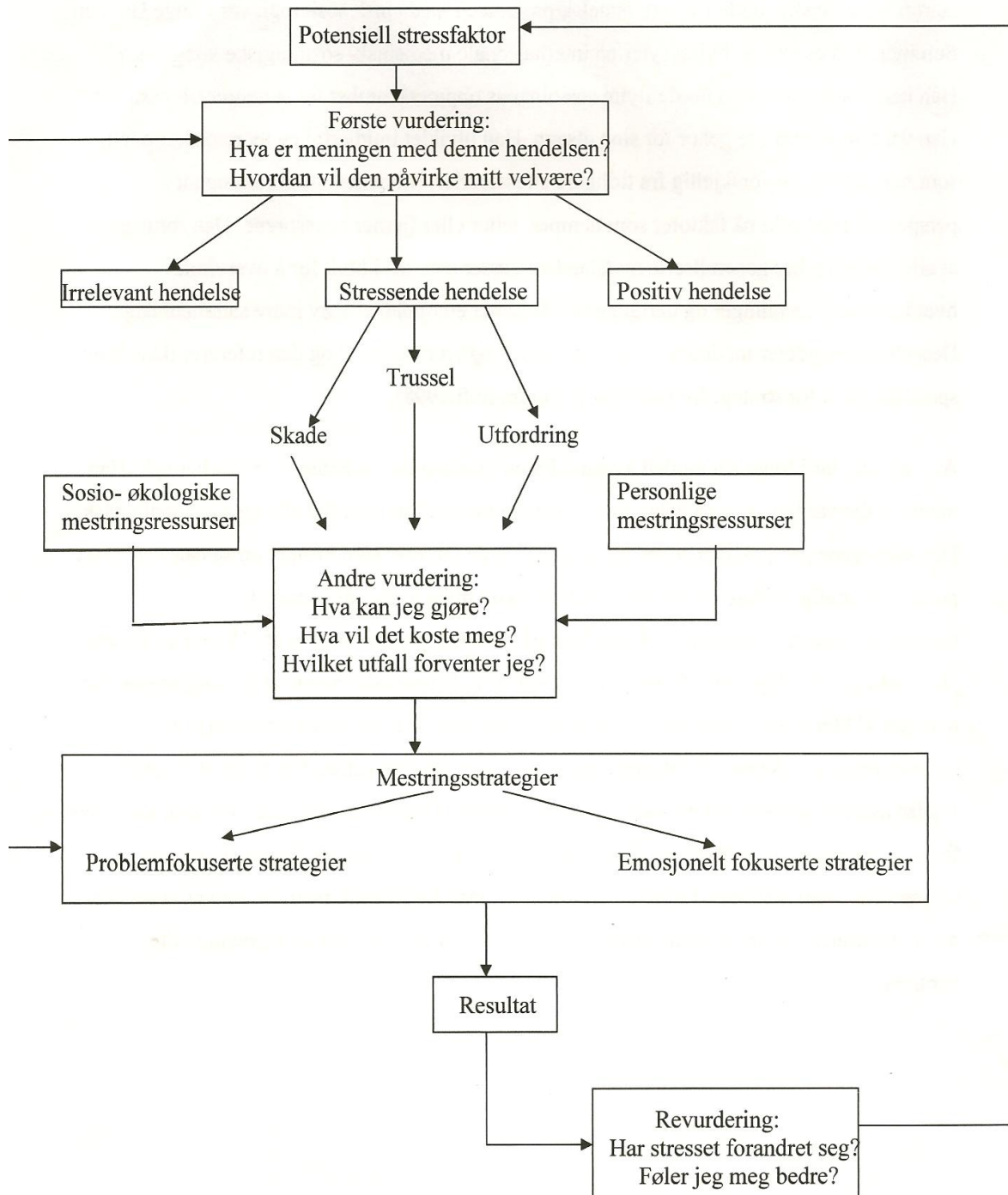
Vedlegg nr. 5 Meldeskjema til Personvernombud for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Vedlegg nr. 6 Svarbrev fra Personvernombud for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.





Lazarus' prosessmodell for forståelse av stress og mestring hos foreldre.



Modell for stress og mestring. Kilde: Lazarus og Folkman 1984.



## Vedlegg nr. 2

Monica Helland Tøsse  
Varmyra  
5281 Valestrandsfossen  
Tlf mobil: 91249780 eller 90979858  
Mail adresse:

[monitosse@live.no](mailto:monitosse@live.no)

30.06.2009

Informasjonsbrev til informantene

### **Forespørsel om deltagelse I mastergradsprosjekt**

Jeg er student ved Norsk Lærerakademi, Høgskolen. Jeg er utdannet allmennlærer og har arbeidet som lærervikar i flere år. I tillegg til studiene arbeider jeg i OT/PPT som rådgiver. Nå holder jeg på med videreutdanning i pedagogikk med vekt på spesialpedagogikk, og er i gang med masteravhandlingen. I den forbindelse trenger jeg informanter som er villige til å dele sine erfaringer i forhold til hjelpeapparatet med meg. Utvikling i forhold til egen praksis er en stor motivasjon for meg. Jeg ønsker å bidra til bedre innsikt og forståelse for hva foreldre til barn og unge med Asperger- syndrom opplever, og hva som eventuelt kan forbedre praksis. Dessuten kan en slik undersøkelse være et bidrag til økt refleksjon rundt en diagnose som mange fremdeles vet lite om.

### **Avhandlingens problemstilling er:**

**Hvordan har foreldre til barn med Asperger-syndrom opplevd å bli møtt av hjelpeapparatet?**

Begrunnelse for valg av tema er at jeg gjennom hele mitt voksne liv har vært opptatt av hvor viktig det er at barn med spesielle behov, og deres foreldre, får hjelp og rådgivning om de

trenger det. Diagnosen Asperger-syndrom er en relativt ny diagnose, og jeg undrer meg på om denne gruppen får tidlig nok og adekvat hjelp.

Min intensjon med masteroppgaven er å rette fokus på hvordan noen foreldre til barn med denne diagnosen har opplevd møtet med hjelpeapparatet. Dessuten ønsker jeg å belyse hvordan foreldre mener de møtes når de melder bekymring for barnet sitt. Det er deres opplevelse jeg ønsker å gripe og formidle videre. Det er bare gjennom foreldres egen formidling av erfaringer en kan få innsyn i hvordan møtet med hjelpeapparatet oppleves. Med hjelpeapparatet mener jeg helsestasjonen, barnehagen, skole, PPT, BUP og andre profesjoner som er involvert i barnet. Jeg ønsker å vite noe om tiden fra bekymring oppstod og frem til diagnose ble satt. Kriterier som jeg har valgt er at barnet må være mellom seks og atten år, og må ha fått diagnosen Asperger-syndrom. Det er fint om begge foreldre kan delta, men ingen betingelse.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Jeg har som masterstudent ved Norsk Lærerakademi taushetsplikt om de opplysninger jeg får. Det innebærer at det ikke skal være mulig å kjenne igjen noen ut fra den ferdige masteravhandlingen. Jeg ønsker å ta samtalen opp på bånd for å slippe å notere underveis. Båndet vil bli slettet etter transkribering. Samtalen vil vare fra en til halvannen time. Det er selvsagt frivillig å delta, og som informant kan du på hvilket som helst tidspunkt trekke deg fra prosjektet om du ønsker det. Det er vedlagt en samtykkeerklæring som jeg ønsker skal fylles ut og returneres til meg i vedlagt konvolutt. Dersom noe er uklart eller om det er ønske om flere opplysninger, kan jeg kontaktes på telefon.

Jeg blir svært takknemlig om du ønsker å delta, og slik hjelper meg med dette arbeidet.

Med vennlig hilsen

Monica Helland Tøsse

## Samtykkeerklæring

Jeg samtykker med dette til at Monica Helland Tøsse, og hennes veileder ved Norsk Lærerakademi, Amalie Skramsvei 3, Pb 74 Sandviken, 5812 Bergen, Inger-Johanne Jenssen, får tillatelse til å arbeide med opplysninger som blir gitt under intervju. Opplysningene skal brukes til masteravhandlingen med tema: Hvordan har foreldre til barn med Asperger syndrom opplevd å bli møtt av hjelpeapparatet?

Det er frivillig å delta, og jeg kan når som helst trekke meg fra deltagelse. De opplysninger jeg har gitt vil da bli slettet. Monica Helland Tøsse og Inger- Johanne Jenssen har taushetsplikt og alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det skal ikke være mulig å identifisere noen ut fra prosessen, eller det ferdige materialet. Prosjektet er meldt til Personvernombud for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

---

Sted

Dato

Underskrift



## **Intervjuguide**

### **Opplysninger om meg som fagperson og om prosjektet**

- Presentasjon av meg selv, samt bakgrunnsinformasjon
- Litt om intervjusituasjonen
- Si litt om hva jeg mener med begrepet hjelpeapparat i denne sammenhengen (helsestasjon, barnehage, skole, PPT, BUP, Statlig pedagogisk støttesystem).

### **Innledende spørsmål**

- Hvordan vil du/dere beskrive barnet ditt/ deres?
- Når følte du/dere første gang bekymring for barnet?
- Når henvendte du deg til hjelpeapparatet første gangen og hvem henvendte du deg til?
- Ble bekymringen delt med noen andre tidligere? Eller hadde andre vært bekymret og så gjort deg/dere oppmerksomme på det?

### **Møtet med hjelpeapparatet**

- Hvordan opplevdes det å melde bekymring for barnet?
- Hvor lang tid fra første gang det ble meldt bekymring (på helsestasjonen, i barnehagen, på skolen, hos lege, PP-tjenesten eller andre), til barnet fikk diagnose?
- Fikk barnet eventuelt andre diagnoser først?
- Hvem var i fokus hos hjelpeapparatet?
- Hvordan opplevde du/dere å bli ivaretatt?
- Hvilke holdninger hadde de ulike instansene til din bekymring?
- Hva opplevde du/dere som positivt i denne perioden?
- Hva kunne vært gjort annerledes?

### **Reaksjoner og holdninger fra barnets omgivelser**

- Barnet selv
- Foreldre
- Søsken
- Familien for øvrig

- Venner

Skolen/lærere

### **Konsekvenser**

- Hvilken betydning hadde det for barnet og familien at diagnosen Asperger-syndrom ble satt?
- Hvilke konsekvenser ble det av at barnet fikk diagnose i forhold til barnehage/skole?
- Informasjon om diagnosen til de ulike systemene som barnet befinner seg i?

### **Konsekvenser hjemme og ellers i hverdagen**

- Forutsigbarhet, struktur, system
- Plikter, selvstendighet, ansvar
- Samarbeid med andre
- Samhandling med andre; hjemme og på skolen
- Kommunikasjon og perspektivtaking
- Stressfaktorer
- Mestring

### **Tiltak rundt barnet**

- PPT, BUP eller eventuelle andre
- Rådgivning/veiledning
- Ansvarsgruppe
- Støttekontakt
- Besøkshjem
- Avlastning
- Annet

### **Det gode møtet**

- Hva er viktige faktorer for deg i møtet med hjelpeapparatet?

### **Samarbeid**

- Hvordan er samarbeidet med de forskjellige hjelpeinstanser i dag?
- Opplevde dere forskjell på måten dere ble møtt på før barnet fikk diagnosen og etter at barnet fikk diagnose?
- Får dere informasjon som dekker behovet for kunnskap om hvordan dere kan hjelpe barnet til en god utvikling?



## **Barnet**

Si litt om:

- Trivsel
- Sosiale relasjoner
- Faglig utvikling
- Oppmerksomhet og konsentrasjon
- Særinteresser
- Venner
- Annet

## **Som foreldre – si litt om:**

- Forhold til barnets vansker
- Relasjoner til resten av familien, vennekrets...
- Er det noe du/dere er spesielt fornøyd med?
- Er det noe du/dere ønsker annerledes?
- Annet

## **Avslutning**

- Oppsummering
- Takker for deltagelse



# Meldeskjema

for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt  
(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

## Kopi av innsendt meldeskjema

Prosjektnummer: 22399

<b>1. PROSJEKTTITTEL</b>			
Det er noe med barnet mitt... Hvordan har foreldre til barn med Asperger-syndrom opplevd å bli møtt av hjelpeapparatet?			
<b>2. BEHANDLINGSANSVARLIG INSTITUSJON</b>			
Institusjon: Norsk Lærerakademi			
Avdeling/fakultet:		Institutt:	
<b>3. DAGLIG ANSVARLIG</b>			
Navn(fornavn og etternavn): Inger-Johanne Jenssen			
Arbeidssted(avdeling/seksjon/institutt): Norsk Lærerakademi		Akademisk grad: Høyere grad	Stilling: Veileder
Adresse – arbeidssted: Postboks 74 Sandviken		Postnummer: 5812	Poststed: BERGEN
Telefon: 55540700	Mobil: 95274847	Telefaks: 55540701	E-post: ijj@nla.no
<b>4. VED STUDENTPROSJEKT</b> (studiested må alltid være samme som arbeidssted til daglig ansvarlig)			
Navn(fornavn og etternavn) på student: Monica Helland Tøsse		Akademisk grad: Høyere grad	
Adresse – privat: Varmyra		Postnummer: 5281	Poststed: VALESTRANDSFOSSEN
Telefon: 90979858	Mobil: 91249780	Telefaks:	E-post: monitosse@live.no

5. FORMÅL MED PROSJEKTET			
Problemstillinger, forskningsspørsmål, eller lignende.	Forskningsspørsmål: - Hvordan blir foreldres bekymring møtt av helsepersonell og pedagogisk personale? - Hvilke muligheter har personalet i barnehage og skole til å oppdage at et barn har Asperger-syndrom? - Opplever foreldre at de, om de ønsker det, får hjelp til mestring av utfordringer de møter i forhold til det å ha et barn med Asperger-syndrom?		
6. PROSJEKTOMFANG			
<input checked="" type="checkbox"/> Enkelt institusjon <input type="checkbox"/> Nasjonal multisenterstudie <input type="checkbox"/> Internasjonal multisenterstudie			
Angi øvrige institusjoner som skal delta:			
7. UTVALGSBESKRIVELSE			
<u>Beskrivelse av utvalget.</u> Gi en kort beskrivelse av hvilke personer eller grupper av personer som inngår i prosjektet (f.eks. skolebarn, pasienter, soldater).	Foreldre til barn som har fått diagnose Asperger-syndrom		
<u>Rekruttering og trekking.</u> Oppgi hvordan utvalget rekrutteres og hvem som foretar rekrutteringen/ trekkingen.	Autismeforeningen og PPT-kontor. Gjennom kontakt med autismeforeningen og forespørsel til PPT-kontor håper jeg å få kontakt med mulige informanter.		
<u>Førstegangskontakt.</u> Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget.	Jeg henvender meg direkte til de aktuelle instanser og spør om de kan sende forespørsel til foreldre som kan være aktuelle som informanter.		
Oppgi alder på utvalget	<input checked="" type="checkbox"/> Barn (0-15 år)	<input type="checkbox"/> Ungdom (16-17år)	<input type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)
Antall personer som inngår i utvalget.	5-10		
Dersom det inkluderes personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse, beskriv denne del av utvalget nærmere.			
8. INFORMASJON OG SAMTYKKE			

<p>Oppgi hvordan informasjon til respondenten gis.</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Det gis skriftlig informasjon.  <input type="checkbox"/> Det gis muntlig informasjon.</p> <p>Redegjør for hvilken informasjon som gis</p>
	<p><input type="checkbox"/> Det gis ikke informasjon. Forklar hvorfor det ikke gies informasjon.</p>
<p><u>Samtykke</u>  Innhentes samtykke fra den registrerte?NB. Se veiledning for krav til samtykke.</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Ja  Oppgi hvordan samtykke innhentes.  Vedlegg til informasjonsbrev, samtykkeerklæring som informanten skriver under på og returnerer i ferdigfrankert konvolutt til Monica Helland Tøsse</p>
	<p><input type="checkbox"/> Nei  Gi en redegjørelse for hvorfor det anses nødvendig å gjennomføre prosjektet uten samtykke fra respondenten.</p>
<p><b>9. METODE FOR INNSAMLING AV PERSONOPPLYSNINGER</b></p>	
<p>Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som skal benyttes</p>	<p><input type="checkbox"/> Spørreskjema  <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju  <input type="checkbox"/> Observasjon  <input type="checkbox"/> Gruppeintervju  <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester  <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester  <input type="checkbox"/> Journaldata  <input type="checkbox"/> Registerdata  <input type="checkbox"/> Biologisk materiale  <input type="checkbox"/> Utpøving av legemidler  <input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken:</p>
	<p>Kommentar til metode for innsamling av personopplysninger:  Båndopptaker er tenkt brukt. Opptakene vil bli oppbevart forsvarlig i forhold til taushetsplikt, og vil bli slettet så snart intervjuene er skrevet ut.</p>
<p><b>10. DATAMATERIALETS INNHOLD</b></p>	

Gjør kort rede for hvilke opplysninger som skal samles inn. Legg ved spørreskjema, intervjuguide, registreringsskjema e. a., som foreligger ferdig utarbeidet eller som utkast.	Opplysninger som kan gi inntrykk av hvordan et utvalg foreldre har opplevd møtet med hjelpeapparatet i fasen før diagnosen Asperger-syndrom ble satt. Jeg ønsker å samle opplysninger som kan belyse hvordan hjelpeapparatet oppleves av foreldre til denne gruppen barn. (Se intervjuguide).	
Registreres det direkte personidentifiserende opplysninger?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, oppgi hvilke: <input type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsdato <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer
Registreres det indirekte identifiserende personopplysninger	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, oppgi hvilke:
Behandles det sensitive personopplysninger?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, oppgi hvilke: <input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning. <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling. <input type="checkbox"/> Helseforhold. <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold. <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger.
Behandles det opplysninger om tredjeperson?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, hvordan blir tredjeperson informert om behandlingen? <input type="checkbox"/> Får skriftlig informasjon. <input type="checkbox"/> Får muntlig informasjon. <input type="checkbox"/> Blir ikke informert.

## 11. INFORMASJONSSIKKERHET

Redegjør for hvordan datamaterialet registreres og oppbevares.	<input type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger (spesifiser hvilke på punkt 10) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Oppgi hvordan koblingsnøkkelen lagres og hvem som har tilgang til denne.	
	<input type="checkbox"/> Direkte personopplysninger lagres sammen med det øvrige materialet. Oppgi hvorfor det er nødvendig med oppbevaring av direkte identifikasjonsopplysninger sammen med det øvrige datamaterialet:	
	<input checked="" type="checkbox"/> Annet Spesifiser: Lydopptakene vil bli oppbevart i brannsikket, låsbart skrin.	
Hvordan skal datamaterialet registreres og oppbevares?  Sett flere kryss dersom opplysninger registreres flere steder.	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert pc tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Isolert privat pc <input type="checkbox"/> Privat pc tilknyttet Internett <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input type="checkbox"/> Manuelt/papir <input type="checkbox"/> Annet: Hvis annen lagring, beskriv nærmere:

	<input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi	Behandles lyd/videoopptak på pc? <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
<i>Sikring av konfidensialitet.</i>	Beskriv hvordan datamaterialet er beskyttet mot at uvedkommende får innsyn i opplysningene? Alle opplysninger som kan identifisere informantene vil bli anonymisert. Jeg vil bruke høretelefoner for å sikre at ingen andre kan lytte til det som er tatt opp på bånd. Når jeg transkriberer vil jeg oppholde meg i enerom. Alt materiale vil være låst ned, og opptakene vil bli slettet etterhvert som jeg har skrevet dem ut.	
<i>Vil prosjektet ha prosjektmedarbeidere som skal ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/ student?</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Oppgi hvilke:
<i>Innhentes eller overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/internett/eksternt datanett?</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, beskriv hvilke opplysninger og hvilken form de har.
<i>Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, til hvem:
<i>Skal opplysninger samles inn/bearbeides ved hjelp av databehandler?</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, redegjør for hvem som skal samle inn data og hvilke data dette gjelder:
<i>Hvis multisenterstudie:</i>	Redegjør for hvordan samarbeidet mellom institusjonene foregår. Hvem har tilgang til materialet og hvordan reguleres tilgangen:	
<b>12. VURDERING/GODKJENNING AV ANDRE INSTANSER</b>		
<i>Er prosjektet fremleggelses-pliktig for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)?</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.
<i>Dersom det anvendes biologisk materiale, er det søkt REK om opprettelse av forskningsbiobank?</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.
<i>Er det nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikt for å få tilgang til data?</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.
<i>Er det nødvendig med melding til Statens legemiddelverk?</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.
<i>Andre</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Angi hvem.
<b>13. PROSJEKTPERIODE</b>		

Oppgi tidspunkt for når datainnsamlingen starter – <u>prosjektstart</u> samt tidspunkt når behandlingen av personopplysninger opphører – <u>prosjektslutt</u> .	Prosjektstart (ddmmåååå): 14.09.2009 Prosjektslutt (ddmmåååå): 01.05.2010
Gjør rede for hva som skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt.	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet skal anonymiseres. Gi en redegjørelse for hvordan datamaterialet anonymiseres. Datamaterialet skal kategoriseres og skrives om slik at det ikke er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner i datamaterialet.  <input type="checkbox"/> Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon Hvor skal datamaterialet oppbevares?  Gi en redegjørelse for hvorfor datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon:
<b>14. FINANSIERING</b>	
Ingen. Egenfinansiert.	
<b>15. TILLEGGSOPPLYSNINGER</b>	
<b>16. ANTALL VEDLEGG</b>	
Oppgi hvor mange vedlegg som legges ved meldeskjemaet.	1



Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Inger-Johanne Jenssen  
Norsk Lærerakademi  
Postboks 74 Sandviken  
5812 BERGEN

Vår dato: 18.08.2009

Vår ref:22399 / 2 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.08.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

22399

*Det er noe med barnet mitt... Hvordan har foreldre til barn med Asperger-syndrom opplevd å bli møtt av hjelpeapparatet?*

Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig  
Student

Norsk Lærerakademi, ved institusjonens overste leder  
Inger-Johanne Jenssen  
Monica Helland Tøsse

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html).

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig. Prosjektet kan settes i gang.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 26 35

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Monica Helland Tøsse, Varmyra, 5281 VALESTRANDSFOSSEN

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Vi forutsetter at samtykkeerklæringene ikke lagres elektronisk, og at disse holdes adskilt fra det øvrige datamaterialet. Vi forutsetter videre at det ikke oppbevares navneliste eller andre direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger som kan linkes til informasjonen som avgis i intervjuene.

Det gjennomføres ikke elektronisk registrering av direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger i prosjektet. Forsker oppgir at lydopptak ikke vil bli behandlet som lydfiler på pc, minnepenn, ekstern hardisk e.l, men at opptakene transkriberes manuelt inn på pc. På denne bakgrunn konkluderes det med at prosjektet ikke er meldepliktig til Personvernombudet for forskning (NSD AS).

Vi foreslår følgende endringer til det vedlagte "Forespørsel om å delta i masterprosjekt":

- Setningene må slettes: "Prosjektet er meldt til datatilsynet og opplysningene vil bli behandlet i henhold til personopplysningsloven" og "Undersøkelsen er meldt til datasekretariatet". Du kan derfor skrive at prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.
- Det anbefales at det inkluderes en setning hvor det framgår at det er frivillig å delta.

## Korrektur

På side 24 i avhandlingen, avsnitt nr.2 skal det stå:

I Norge er det opplæringsplikt, og elevene har rett til en offentlig grunnskoleopplæring.

På side 129 linje nr.12 skal det stå:

Denne diagnosen er relativt ny, selv om syndromet ble beskrevet allerede tidlig på nittenhundretallet.

