



UiT Norges arktiske universitet

Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

## **Foreldres erfaringer om åpenhet rundt barns diagnoser**

Hvilke erfaringer har foreldre med åpenhet knyttet til sitt barns diagnose?

Tiril Tessem

Masteroppgave i Spesialpedagogikk PED-3901 mai 2021



# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Hva er en diagnose? .....	1
1.2	Problemstilling .....	4
1.3	Videre oppbygning av oppgaven.....	4
2	Teoretisk rammeverk.....	7
2.1	Barnas diagnoser .....	7
2.1.1	ADHD og ADD.....	8
2.1.2	Autisme .....	9
2.1.3	Utviklingshemming.....	9
2.1.4	Lese-og skrivevansker.....	10
2.2	Barns rettigheter i skolen.....	11
2.3	Barns utvikling og læring gjennom relasjoner .....	13
3	Metode.....	17
3.1	Vitenskapsteoretisk begrunnelse .....	17
3.2	Begrunnelse av metode .....	18
3.2.1	Kvalitativt intervju .....	19
3.3	Utvalg av informanter .....	20
3.3.1	Rekruttering.....	21
3.3.2	Presentasjon av informantene.....	23
3.4	Etiske overveielser .....	23
3.4.1	Informert og fritt samtykke .....	24
3.5	Intervjuets form og innhold.....	24
3.5.1	Forberedelse til intervjuene.....	25
3.5.2	Utvikling av intervjuguide .....	26
3.5.3	Intervjuene.....	27
3.5.4	Transkribering .....	29

3.6	Vurdering av kvaliteten på studien.....	29
3.6.1	Relabilitet .....	29
3.6.2	Validitet.....	30
3.6.3	Overførbarhet .....	31
4	Funn og analyse.....	33
4.1	Mitt datamateriale .....	34
4.2	Diagnosen til barnet .....	36
4.2.1	Foreldrenes erfaring med diagnostisering .....	36
4.2.2	Barnets forståelse av diagnosen .....	37
4.2.3	Utfordringer med utredningen og diagnostiseringen .....	38
4.2.4	Min analyse .....	39
4.3	Synet på barnet .....	40
4.3.1	Barnets ressurser .....	40
4.3.2	Vansker barnet opplever.....	41
4.3.3	Barnets selvbylde og kognitive nivå .....	41
4.3.4	Min analyse .....	43
4.4	Familien.....	44
4.4.1	Familiesituasjon .....	45
4.4.2	Foreldrerollen .....	45
4.4.3	Søskenrelasjon.....	47
4.4.4	Min analyse .....	48
4.5	Barnets sosiale relasjoner .....	50
4.5.1	Vennskap og ensomhet.....	50
4.5.2	Sosial fungering.....	51
4.5.3	Andre barn som vokser ifra.....	52
4.5.4	Min analyse .....	52
4.6	Kontakten med støttesystemet.....	53

4.6.1	Oppfølging og tilrettelegging fra støttesystemet.....	53
4.6.2	Skolens oppfølging og tilrettelegging .....	54
4.6.3	Min analyse .....	55
4.7	Åpenhet .....	57
4.7.1	Viktigheten av informasjon.....	57
4.7.2	Betydningen av forståelse og kompetanse .....	58
4.7.3	Utfordringer og bekymringer knyttet til åpenhet .....	59
4.7.4	Min analyse .....	60
5	Konklusjon .....	62
	Vedlegg 1 .....	70
	Vedlegg 2 .....	76
	Vedlegg 3 .....	78

## Forord

Nå er jeg endelig i mål med studieforløpet mitt, i alle fall i denne omgangen. Fra å ha gått rett fra videregående til bachelor og fra bachelor og rett til master, føler jeg meg både motivert og klar for arbeidslivet! Å jobbe med denne studien har gitt meg verdifull kompetanse om foreldres erfaringer om å ha et barn med en diagnose, og de ulike problemstillingene som må tas stilling til. Videre har dette arbeidet vist meg at vi er alle mennesker som ønsker å bli sett og møtt som den man er, uavhengig om man har en diagnose eller ikke.

Tusen takk, min flinke veileder Sissel! Takk for både motiverende ord, for hjelp jeg har fått med å få dette prosjektet i havn og for god veiledning gjennom hele oppgaveskrivingen.

Jeg ønsker også å takke alle informantene som deltok i denne studien, som delte sine erfaringer, tanker og meninger om oppgavens tematikk. Uten dere hadde ikke denne oppgaven vært mulig å skrive.

Tusen takk til familie og venner som har støttet, motivert og gitt meg gode avbrekk i skrivingen. En ekstra takk til mamma og pappa som har bidratt på så mange ulike måter for å gjøre veien min mot mål litt lettere, blant annet ved å invitere på middager, hytteturer og ved å lese gjennom eksamensoppgaver.

Jeg vil også takke Mathilde, min gode studievenninne! Takk for at et godt samarbeid gjennom masterstudiet. Vi har hatt mange gode lunsjer, faglige samtaler og mye latter både fysisk og over Zoom. Takk for gjennomlesning av oppgaven, og gode og konstruktive tilbakemeldinger. Det er godt å ha noen å snakke med som er på samme sted som en selv.

Og spesielt takk til min samboer, Jonas. Takk for at du har støttet meg, og «beordret» avbrekk når jeg har trengt dette, og samtidig gitt rom og tid for gode skriveøkter. Nå blir endelig spisebordet tilgjengelig, uten masse pensumbøker!

Tiril Tessem, 2021

## Sammendrag

Temaet for min masteroppgave er åpenhet om barns diagnoser. Dette temaet er inspirert etter en opplevelse jeg hadde som vikar på en barneskole, hvor en gruppe barn var nysgjerrig på et annet barn med diagnosen Down syndrom. De spurte meg blant annet om hvorfor eleven alltid hadde en voksen sammen med seg. I etterkant fikk denne hendelsen meg til å reflektere over at det ikke er gitt at barn har informasjon om diagnoser og kjennetegnene som følger med, med mindre de får informasjon om det. Det kunne være flere årsaker til at disse elevene ikke hadde informasjon om diagnosen til medeleven, kanskje hadde foreldrene en rolle i dette? Videre ønsket jeg å finne mer ut om foreldrenes erfaringer knyttet til informasjon og åpenhet om deres barns diagnose. Jeg har avgrenset begrepet diagnose til diagnoser som er fysisk lite synlig, men som gir barnet utfordringer i hverdagen på grunn av sin diagnose. Problemstillingen for denne oppgaven er:

Hvilke erfaringer har foreldre til barn med en diagnose med åpenhet om diagnosen i skolen som kontekst?

For å belyse denne problemstillingen brukte jeg kvalitativt intervju som metode. Jeg har intervjuet seks foreldre til barn med en diagnose. Jeg fant at alle foreldrene syntes at åpenhet om deres barns diagnose var viktig for tilrettelegging for, ivaretagelse av, og utviklingen til barnet.

# 1 Innledning

Etter endt bachelor i barnehagelærer begynte jeg på mastergraden i spesialpedagogikk, og fikk samtidig en ekstrajobb som tilkallingsvikar på en barneskole. I forbindelse med denne jobben opplevde jeg en situasjon som inspirerte meg til denne oppgavens tematikk. En av dagene jeg var på jobb, var det noen barn som spurte meg om en av sine medelever, som har diagnosen Down syndrom. Jeg opplevde at barna stilte spørsmålene om medeleven fordi de var nysgjerrige og fordi de undret seg over hvorfor barnet hadde andre premisser enn de selv, som eksempelvis hvorfor eleven alltid var sammen med en voksen eller hvorfor eleven hadde et annet utseende enn de selv. I øyeblikket av situasjonen reflekterte jeg ikke noe over dette, men svarte på spørsmålene de stilte og fortsatte vikartimen jeg hadde. I etterkant av situasjonen reflekterte jeg over hendelsen og innså at det ikke er en selvfølge at barn i tidlig barneskolealder har kjennskap til diagnoser og hva som kjennetegner dem. Barn vil kanskje bare se at noen ikke ser ut som seg selv, eller at andre jevnaldrende ikke mestrer det samme som de selv. I denne situasjonen kunne det være flere årsaker til at barna ikke var kjent med diagnosen til medeleven sin. Eksempelvis kunne det være foreldrene som ikke ønsket at dette skulle være et fokus blant medelevene i klassen, eller at lærerne til barna ikke så et behov for å snakke om dette. En annen mulighet kunne være at lærerne til elevene hadde planlagt å snakke med elevene om denne diagnosen på et senere tidspunkt.

Denne hendelsen ble videre en inspirasjon til masteroppgaven min, hvor jeg på bakgrunn av refleksjonene jeg gjorde meg, ønsket å se nærmere på åpenhet rundt barns diagnoser i barneskolen. Jeg var spesielt interessert i å høre om foreldrenes tanker og erfaringer knyttet til åpenhet rundt deres barns diagnose. Målet med dette masterprosjektet er å få en dypere innsikt i hvilke erfaringer foreldre til et barn med en diagnose har med åpenhet i skolen. Denne studien kan gi en betydning for barn med diagnoser, fordi studien kan bidra til å gi foreldre og andre i barnets omgangskrets en bevissthet knyttet til hvordan åpenhet om en diagnose kan påvirke barnet.

## 1.1 Hva er en diagnose?

En diagnose er et vidt begrep som brukes for å beskrive og kategorisere alle slags sykdommer og lidelser et menneske kan få og oppleve (Braut, 2020). Ved å stille en diagnose kan man få relevant informasjon om sykdomsbildet til pasienten og dermed avgjøre hvilken behandling pasienten trenger og videre starte den aktuelle behandlingen og tilretteleggingen som behøves (Braut, 2020). Ideelt sett skal en diagnose gi både barn og foreldre nyttig og verdifull



informasjon om diagnosen, men i enkelte tilfeller kan denne informasjonen fortelle foreldrene at deres barns utvikling og oppvekst sannsynligvis vil bli annerledes enn hva de i utgangspunktet hadde forventet seg. Dette kan være en utfordrende beskjed å få og akseptere, og ved noen tilfeller kan dette medføre en sorg for de mulighetene foreldrene går glipp av og det de ikke vil ha mulighet til å oppleve (Tøssebro & Wendelborg, 2014, s. 155). Det er likevel muligheter for å finne en trygghet i å ha en diagnose, da det kan gi muligheter for å bli kjent med andre som befinner seg i lignende situasjoner. I tillegg til at diagnoser også kan være kilden til nye vennskap gjennom foreninger og aktiviteter, som videre gir nye muligheter og kan styrke opplevelsen av mestring for både foreldre og barn (Mæhle et al., 2008, s. 33)

I Norge brukes ICD-10 og DSM-5 som diagnosesystem for å sikre at pasienters diagnoser blir stilt så presist som mulig (Braut, 2020). ICD-10 er utviklet av verdens helseorganisasjon og er et internasjonalt system for å stille diagnoser, både psykiske vansker og somatiske lidelser. ICD-11 er under utvikling, men det er ikke tatt i bruk enda. Det er omtrent 145 land, inkludert Norge som bruker dette systemet (Mæhle et al., 2008, s. 66). I diagnosesystemet ICD-10 har hver diagnose en egen bokstav- og tallkode. Dette er en samling av symptomer som er hensiktsmessig å kategorisere sammen. Det er både styrker og svakheter med diagnosesystemene, fordi kategorisering av diagnosene kan bidra til inntrykk av at man får «rene» psykiske lidelser, men i noen tilfeller kan man ha flere diagnoser samtidig. Alle diagnoser vil oppleves individuelt fra person til person, men med et diagnosesystem som ICD-10 kan man få et innblikk i de typiske fellestrekkene til de enkelte diagnosene og dermed få informasjon om den aktuelle diagnosen (Mæhle et al., 2008, s. 66)

DSM-5 har sitt opphav fra USA, hvor en gruppe forskere publiserte Feighner-kriteriene i 1972, som var det første redskapet for å sette diagnoser ved hjelp av kriterier (Feighner et al., 1972). Noen år senere, i 1978, ble disse kriteriene utviklet til «The Research Diagnostic Criteria», som videre utviklet seg til dagens system «Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders», som ofte forkortes til DSM-5 (Mæhle et al., 2008, s. 65-66). DSM-5-manualen skal hjelpe praktikerne med å orientere seg utfra symptomer og lidelser slik at en diagnose kan settes. I denne forbindelse er det sentralt å nevne at disse klassifikasjonene ikke er ment for slavisk bruk av klinikere, det er først og fremst et hjelpemiddel og kan sammenliknes med en grov guide (American Psychiatric Association, 2021). Det er viktig at klinikere som bruker manualen bruker klinisk skjønn i vurderingen og diagnostiseringen, som videre krever både erfaring og riktig akademisk opplæring. Derfor er det bare leger og

psykologer som kan stille diagnoser, men det er likevel en fordel at innholdet i manualen er kjent for andre yrkesgrupper, da en kan ta initiativ og delta i vurderingene tverrfaglig (Mæhle et al., 2008, s. 66). Det primære formålet med å stille en diagnose er å finne ut av utfordringen behandlingsprosessen blir og hvordan det kan påvirke livet framover. I tillegg er diagnostisering sentralt for å fremme faglig kommunikasjon og videre forskning av faget (Berg et al., 2016). For å kunne bedre den faglige kommunikasjonen og forske videre på diagnoser, er det sentralt å kunne se og trekke sammenhenger og ulikheter i ulike sykdommer og lidelser. Alle diagnoser oppleves individuelt, men deling av erfaringer og tiltak kan bidra til å hjelpe andre med lignende lidelser.

Når noen får stilt en diagnose kan det gi negative assosiasjoner begrunnet i kjennetegn til andre med tilsvarende diagnose, og videre knytte de til seg selv. En diagnose kan dermed gi en innflytelse på ens identitet (Madsen, 2014). Det kan eksempelvis være flere som kan kjenne seg igjen i at man blir referert til og gjenkjent ved diagnosen sin, eksempelvis kan noen bruke diagnosen Downs syndrom for å henvise til noen, istedenfor å bruke navnet til personen. Identiteten og selvbildet til mennesker er avgjørende for trivsel og levemåte, fordi det påvirker blant annet hvilke forventninger og mål man setter seg selv (Vatne & Breland, 2018).

En diagnose kan forekomme i flere former og i et vidt spekter. Noen diagnoser er midlertidige, hvor antibiotika, medisiner og hvile kan gjøre en frisk. Mens andre diagnoser er medfødt og varer hele livet, og det er disse formene for diagnoser jeg ønsker å inkludere i min forskning. Enkelte diagnoser kan man ved å kun se en person få en antakelse om hvilken diagnose han eller hun har, eksempelvis kan man få en indikasjon på at en mann med blindestokk sannsynligvis er blind eller svaksynt. Andre diagnoser vil i motsetning være mindre synlig, hvor det vil være vanskelig å vite at vedkomne har en diagnose med mindre man blir fortalt eller oppfatter det gjennom væremåten til personen. Synligheten av ulike diagnoser kan være en faktor i avgjørelsen om man ønsker å være åpen om diagnosen sin med resten av samfunnet, eller om man ønsker å holde den for seg selv og med kun direkte involverte relasjoner. Diagnoser vil også være individuelle i den forstand at funksjonsnivået og utfordringene i hverdagen kan variere fra person til person, selv med samme type diagnose. Enkelte diagnoser vil eksempelvis kunne variere i funksjonsnivå ved at noen med diagnosen behøver hjelp til det meste i hverdagen, mens andre med samme diagnose bare trenger noen tilpasninger for å ha et nokså velfungerende liv.

I denne oppgaven ønsker jeg å avgrense begrepet diagnose til barn med en form for diagnose, som er vedvarende resten av livet, som ikke er fysisk synlig og hvor barnet har et lavt funksjonsnivå i forhold til andre jevnaldrende barn. Jeg ønsker å avgrense til disse kriteriene fordi ved at diagnosen vedvarer og ikke er midlertidig må barnets foreldre tilrettelegge og ta hensyn til barnet sitt hele livet, og ikke kun for en periode. I tillegg avgrenser jeg diagnosebegrepet til diagnoser som ikke er fysisk synlige, fordi foreldrene i denne sammenhengen vil ha mulighet til å velge om de ønsker og være åpen om barnets diagnose eller ikke. Jeg ønsker også å avgrense diagnosebegrepet til at barnet med den aktuelle diagnosen har et betydelig lavere funksjonsnivå enn andre jevnaldrende barn, da dette bidrar til at barnet har behov for ekstra tilrettelegging og omgangskretsen sannsynligvis vil skjønne at barnet ikke er som «alle andre».

## **1.2 Problemstilling**

I denne masteroppgaven ønsker jeg å studere hvordan foreldre til barn med en type utviklingshemming eller utviklingsforstyrrende diagnose opplever at åpenhet rundt diagnosen påvirker barnets liv. Jeg tror at dette studiet kan få betydning for barn med denne typen diagnoser, fordi det kan bidra til en bevissthet av betydningen av åpenhet om diagnosen for både barnet, foreldrene og skolen. Problemstillingen for denne studien er på bakgrunn av dette:

Hvilke erfaringer har foreldre til barn med en diagnose med åpenhet om diagnosen i skolen som kontekst?

## **1.3 Videre oppbygning av oppgaven**

Videre i denne masteroppgaven kommer et teorigapittel, her inkluderer jeg teori jeg mener er relevant for resten av oppgaven. Teorigapitlet vil også inneholde en redegjørelse for tidligere forskning innenfor tematikken for denne oppgaven og en posisjonering for hvilke teorier jeg har tatt utgangspunkt i for denne oppgaven. Deretter beveger oppgaven seg til metodekapitlet, her belyser jeg alle valg som er knyttet til hvordan jeg skal svare på problemstillingen. Metodekapitlet inneholder blant annet valg av metode, forskningsetiske overveielser og en beskrivelse av hvordan jeg håndterte datamaterialet. Videre i oppgaven kommer et kapittel hvor en presentasjon av funn og analyse av funnene gjøres rede for og drøftes. Jeg har valgt å

kombinere funnene og analysen av materialet for å prøve og få en mest mulig oversiktlig og lett leselig oppgave. Dette kapitlet er delt inn i tema med flere undertema. Etter hvert hovedtema vil jeg analysere og drøfte funnene opp mot problemstillingen. I konklusjonen av oppgaven kommer avsluttende refleksjoner knyttet til oppgavens problemstilling og hva jeg tenker kan være aktuelt å forske videre på, enten for meg selv, eller andre som kan være interessert i denne tematikken.



## **2 Teoretisk rammeverk**

I dette kapitlet skal jeg redegjøre for teori som er relevant for å kunne svare på problemstillingen for denne masteroppgaven. Formålet med dette forskningsprosjektet er å studere hvilke erfaringer foreldre har med åpenhet rundt deres barns diagnose. Tidligere i oppgaven definerte jeg diagnosebegrepet, hvor jeg avgrenset omfanget av diagnoser til diagnoser som gir barn utfordringer i hverdagen, men som samtidig ikke er visuelt synlig. Dette er diagnoser som i flere tilfeller er tilknyttet utfordringer med utvikling, læring og sosial kompetanse. I den første delen av dette kapitlet vil det dermed forekomme en redegjørelse av noen diagnoser innenfor denne rammen, som noen av barna til informantene i denne oppgaven er diagnostisert med. Videre i kapitlet vil jeg redegjøre for barns rettigheter, og hvilke rettigheter barn med ekstra utfordringer har i den norske skolen. Dette er relevant for oppgavens helhet fordi skolen har et ansvar om ivaretagelse og oppfølging av elevene, og barna skal møtes og behandles i henhold til gitte lovverk og konvensjoner. Avsluttende for dette kapitlet vil jeg ta for meg relasjonene til barna, hvor jeg også inkluderer relasjonsteorier som jeg tenker er relevant for oppgavens tematikk.

### **2.1 Barnas diagnoser**

I denne masteroppgaven ønsker jeg å studere hvilke erfaringer foreldrene til barn med en diagnose har med åpenhet rundt diagnosen til barnet. Det er viktig å understreke at skolen først og fremst møter barnet, ikke deres diagnose. Likevel kan en stilt diagnose bidra til relevant informasjon på hvordan en på best mulig måte kan hjelpe eleven med eventuelle utfordringer. Under dette kapitlet vil jeg derfor presentere noen diagnoser som barna i denne forskningsoppgaven er diagnostisert med, for å legge en felles forståelse for de utfordringene de ulike diagnose medbringer for barna og hvilke typiske kjennetegn de aktuelle diagnosene har. Dette er diagnoser som er typisk lite fysisk synlig, og som kan forekomme i ulike grader og spekter, og dermed kan barn med disse diagnosene ha både store og mindre utfordringer i hverdagen grunnet sin diagnose.

### 2.1.1 ADHD og ADD

Diagnosene Attention Deficit Hyperactivity Disorder<sup>1</sup> (ADHD) og Attention Deficit Disorder<sup>2</sup> (ADD) er begge diagnoser som gir barn utfordringer med å få med seg beskjeder og å holde oppmerksomheten på noe over lengre tid (ADHD Norge, 2021; Psykia, 2017). I hovedsak er det som skiller disse diagnosene en bokstav, altså den bokstaven som står for hyperaktivitet i ADHD-diagnosen. Dette er ofte et av de mest sentrale symptomene man ser etter ved mistanke om ADHD (Helsedirektoratet, 2020). Et barn med ADD vil vanligvis ikke være hyperaktiv, og fordi diagnosen ikke er like utbredt som ADHD kan det på grunnlag av dette være vanskeligere å oppdage og stille diagnosen. Personer med ADD blir ofte sett på den som glemmer eller ikke får med seg beskjeder. Det er dermed ikke like lett å legge merke til om barn har diagnosen eller ikke (Psykia, 2017). Diagnosen ADD er ikke like utbredt som ADHD og det er dermed ikke like mange som har kjennskap til diagnosen og ikke ser etter de typiske kjennetegnene, dette kan videre føre til at det ikke blir satt i gang utredninger for ADD. Noen kjennetegn er eksempelvis at personen har lite oppmerksomhet på detaljer, som ofte kan føre til at personen gjør slurvefeil. Et annet kjennetegn er at personen har utfordringer med å holde på konsentrasjonen i arbeid med oppgaver, og at personer kan ha utfordringer med å høre etter i samtaler eller når det får beskjeder (Psykia, 2017).

Et barn som har blitt diagnostisert med ADHD vil i tillegg til oppmerksomhetsvansker ha utfordringer med urolighet og impulsivitet. I tillegg til at det kan være utfordrende for en med ADHD og se sammenhengen mellom egen atferd og hva som skjer i omgivelsene. Dette kommer av at dopaminet i hjernen som hos folk flest brukes for regulering av signaloverføring fra nervecelle til nervecelle, ikke fungerer like godt hos personer med ADHD. Dopaminen styrer også hvordan hjernen regulerer oppmerksomhet og atferd, og med utfordringer knyttet til dopaminomsetninger kan man videre ha vanskeligheter med å styre oppmerksomheten sin og kontrollere egen oppførsel i forskjellige settinger i henhold til sosiale normer og regler (ADHD Norge, 2021). Personer med ADHD har ofte utfordringer med konsentrasjonen og det å holde oppmerksomheten på noe over lengre tid. Konsekvenser

---

<sup>1</sup> Attention Deficit Hyperactivity Disorder, oversatt til norsk kalles den Hyperkinetisk forstyrrelse. I dagligspråket brukes det oftest ADHD

<sup>2</sup> Attention Deficit Disorder, oversatt til norsk kalles den svikt i oppmerksomhet og konsentrasjon Psykia. (2017). *ADD (Svikt i oppmerksomhet og konsentrasjon)*. Hentet 26.04.2021 fra <https://adhd.oslo.no/add.html>

av dette kan blant annet føre til at det blir utfordrende for personer med ADHD å få med seg muntlige beskjeder og bearbeide informasjon, dette vil videre kunne resultere i at instruksene som blir gitt ikke blir fulgt opp og at de ved flere tilfeller ikke gjennomfører oppgaver som de blir tildelt (Folkehelseinstituttet, 2015). Et annet kjent tegn på ADHD er at barn og unge ofte strever med å sitte stille, og sliter med å holde hender og føtter i ro. I skolehverdagen kan det ofte være tilfeller av at barn med ADHD forlater plassen sin og vil løpe eller bevege seg omkring i klasserommet (Folkehelseinstituttet, 2015)

### **2.1.2 Autisme**

Autisme er det hverdagslige ordet for begrepet autismspekterforstyrrelse, som er en medfødt utviklingsdiagnose. Symptombildet til personer med autisme oppleves individuelt og varierer fra person til person, og på grunn av dette er spekter inkludert i diagnosebegrepet. Hvilket spekter autisismen forekommer i, kan variere utfra individets alder, funksjonsnivå og hvordan situasjon en befinner seg i (Statped, 2021a). Selv om autismspekterforstyrrelse oppleves individuelt, er det likevel noen kjennetegn som kan avdekke om noen har autisme. En med autisme vil ofte ha utfordringer med språk og kommunikasjon, hvor de har vansker med å forstå mimikk og kroppsspråk, dette gjør blant annet at det er utfordrende å kommunisere med andre. Et annet kjennetegn til autisme er at de har en begrenset evne til å være sosial, spesielt med jevnaldrende barn. Å skjønne hvordan sosiale spilleregler fungerer, og følge normene og de usynlige forventningene er spesielt utfordrende. Det siste sentrale kjennetegnet er at personer med autisme ofte har begrensede interesser, de har ofte noen eller mange særinteresser. I tillegg vil endringer i rutiner og omgivelser kunne ha negativ innvirkning på de, og de ser ofte bare ett alternativt handlingsmønster (Statped, 2021a).

### **2.1.3 Utviklingshemming**

På generell basis er utviklingshemming en livsvarig tilstand hvor utviklingen er mangelfull på flere områder. I likhet med autismspekterforstyrrelse vil utviklingshemming også variere og oppleves individuelt fra person til person, men alle med en form for utviklingshemming vil ha en nedsatt kognitiv funksjon og vil ha en eller flere utfordringer med å fungere optimalt i hverdagen. Årsaken til at noen får denne diagnosen kan variere, men det er ofte en genetisk forklaring på denne tilstanden (Helse Norge, 2020). For en person med en form for utviklingshemming er det viktig å få god oppfølging, informasjon og opplæring slik at en kan tilpasse seg samfunnet og leve med utfordringene som utviklingshemmingen kan innebære (Helse Norge, 2020). I ICD-10 beskrives diagnosen som «en tilstand med stagnert eller



mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som særlig kjennetegnes av svekkede ferdigheter som viser seg i løpet av utviklingsperioden» (Verdens helseorganisasjon, 2018, s. 139). De som har psykisk utviklingshemming har en større risiko enn andre for å bli utnyttet, mishandlet eller seksuelt misbrukt. De vil også kunne ha større utfordringer med å tilpasse seg miljøet, men mennesker med lett psykisk utvikling kan tilpasse seg i større grad hvis de befinner seg i et trygt miljø med nære relasjoner og omsorgspersoner (Verdens helseorganisasjon, 2018, s. 139).

For å forklare de ulike variasjonene av utviklingshemmingen er begrepet delt opp i 6 kategorier, lett-, moderat-, alvorlig-, dyp-, annen- og uspesifisert psykisk utviklingshemming<sup>3</sup>. (Verdens helseorganisasjon, 2018, s. 140-142). I tillegg kan psykisk utviklingshemming kategoriseres med begrepet mental alder, da det kan gi utenforstående en pekepinn på hvilken grad av modenhet personen har. Likevel er det sentralt å påpeke at den mentale alderen ikke er avgjørende for hva en person med utviklingshemming kan og ikke kan, men den kan fortelle mye om hva personen har evnen til å lære av nye ferdigheter (Helse Norge, 2020).

#### **2.1.4 Lese-og skrivevansker**

I løpet av barns skolegang er det cirka 20 prosent av elevene i grunnskolen som har utfordringer med å lese og/eller skrive (Statped, 2021b). Noen av disse elevene strever med å avkode teksten de leser, mens andre har utfordringer med å forstå innholdet i det de leser. Det er også tilfeller hvor elever sliter med å både forstå innholdet i teksten, og avkode underveis i lesingen (Statped, 2020). Det kan være mange ulike årsaker til språkvansker hos barn, og i noen tilfeller kan årsaken være at opplæringen de har fått ikke har vært tilstrekkelige, men det er også mulighet for at det er genene som er årsaken til utfordringene (Statped, 2021b).

Barnets muntlige språk er viktig i etableringen av vennskap og sosiale relasjoner, da det ofte er det muntlige språket som er kommunikasjonsmiddelet i lek og andre aktiviteter de gjør sammen. I leken bruker barna eksempelvis språket til å kommunisere lekens innhold,

---

<sup>3</sup> En oversikt og beskrivelse av kjennetegnene til de seks ulike kategoriene for psykisk utviklingshemming, på side 140-142:

Verdens helseorganisasjon. (2018). *ICD-10: Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser: Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer (Blåboka)*. Direktoratet for e-helse. Hentet 05.05.2021 fra <https://www.ehelse.no/standarder/ikke-standarder/icd-10-psykiske-lidelser-og-atferdsforstyrrelse-kliniske-beskrivelser-og-diagnostiske-retningslinjer-blaboka>

fordeling av roller og som læringsmiddel i leken (Gjems, 2014, s. 411). Det skriftlige språket, både lesing og skriving, er spesielt viktig i det norske samfunnet, fordi dagens samfunn er tekstbasert. I den sammenhengen er det nødvendig å mestre lese- og skriveferdigheter, fordi det i de fleste tilfeller er sentralt i å tilegne ny kunnskap i de fleste skolefag (Furnes, 2014, s. 425).

Barn med språkvansker har ofte utfordringer med å forstå og organisere meningen av språkets innhold. Vanskene kan organiseres og kategoriseres utfra hvilke utfordringer barnet har, eksempelvis kan barnet ha vansker med ordforrådet – semantiske vansker, noen kan ha vansker med den grammatiske strukturen i språket – morfologiske og syntaktiske vansker, mens andre kan ha vansker med lyden i språket – fonologiske vansker (Høigård, 2013, s. 223). Barn som har språkvansker kan i noen tilfeller også få andre utfordringer, eksempelvis kan noen få lavere selvtillit og en negativ assosiasjon til lesing, som videre kan forårsake ulike teknikker for å unngå situasjoner hvor de skal lese, og i noen tilfeller får barn dårlige arbeidsvaner for skolearbeid som følge av språkvansker (Høigård, 2013, s. 333-334).

## **2.2 Barns rettigheter i skolen**

Norge har forpliktet seg til å følge og tilrettelegge for barns rettigheter. Det er flere lover og forskrifter som blant annet skal sikre barns sikkerhet, læring, utvikling og trivsel. For å nevne noen er dette eksempelvis FNs barnekonvensjon, konvensjonen for barn med nedsatt funksjonsevne og opplæringsloven. I denne oppgaven synes jeg det er relevant å trekke fram noen av paragrafene i disse lovene, fordi de tar for seg skolens ansvarsområder, som vil være relevant å nevne i sammenheng med barnets utfordringer og at skolen plikter seg å legge til rette og følge opp både disse og alle andre barn. Først og fremst vil jeg trekke fram en av de viktigste lovene jeg tenker er relevant for denne oppgaven. I FNs barnekonvensjon står det blant annet at «Ved alle handlinger som berører barn, enten de foretas av offentlige eller private velferdsorganisasjoner, domstoler, administrative myndigheter eller lovgivende organer, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn» (Forente Nasjoner, 1989, artikkel 3). I forbindelse med denne masteroppgaven tenker jeg at dette er sentralt, fordi både foreldre og ansatte innenfor skoleverket har et ansvar om å ivareta barnets beste. For å ivareta denne rettigheten til barnet er det viktig at de vurderer hvordan en eventuell åpenhet om et barns diagnose kan ha effekt på barnet. I tillegg vil det være et ansvar ovenfor medelevene som også er relevant å nevne i denne sammenhengen, fordi medelevene til et barn med en

diagnose også må tas hensyn til i skolens og foreldrenes vurdering av åpenhet om barnets diagnose. I Norge er formålet med opplæringstilbudet å gi elevene på skolen innsikt og forankring i historien og kulturen og videre sørge for at de kan gå ut og klare seg i verden (Opplæringslova, 1998, §1). I tillegg skal skolen gi elevene mulighet til å utvikle kunnskapen sin, bli dugelig til videre arbeid og få holdninger slik at en kan mestre sine framtidige liv og delta i samfunnet. Dette skal de gjøre ved å oppleve skaperglede, engasjement og interesse for utforskning (Opplæringslova, 1998, §1). For å oppfylle denne lovparagrafen er det viktig å vurdere barnets beste og videre vurdere utbyttet barna får ved å være åpen om utfordringene det har. Eksempelvis kan foreldre til et barn med ADHD unngå å fortelle lærere og medelevene til sitt barn om barnets diagnose, fordi de ikke ønsker å utlevere sitt barns utfordringer eller frykten for hva som kan skje hvis andre får vite om denne diagnosen. Noen kan eksempelvis være bekymret for at barnet skal oppleve mobbing. På en annen side vil åpenhet kunne bidra til positive opplevelser for både medelevene og deres barn, i tillegg til at man kan unngå misforståelser (Statped, 2021c).

Barn med nedsatt funksjonsevne har også mange rettigheter som både Norge generelt og skolen spesielt har forpliktet seg til å følge. Konvensjonen om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse (2006) handler om hvilke rettigheter barn og voksne med funksjonshemming har, og konvensjonen har et formål om «å fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet» (Forente Nasjoner, 2006). For å oppnå formålet til denne konvensjonen skal partene blant annet gi barn med funksjonshemming omsorg og oppmuntring slik at de barna som oppfyller vilkårene og deres omsorgspersoner får hjelpen de har behov for i samsvar med barnets tilstand og situasjon. Hjelpen barnet og omsorgspersonene får skal blant annet bidra til at barnet får nødvendig opplæring, forberedt seg til arbeidslivet og gi nødvendige helsetjenester slik at barnets sosiale integrering og personlige utvikling blir best mulig (Forente Nasjoner, 1989, artikkel 23).

I skolen har de elevene som ikke får tilstrekkelig utbytte ved deltakelse i den ordinære undervisningen, rett til spesialundervisning (Opplæringslova, 1998, §5). Denne undervisningen skal ha et fokus på styrkene og utviklingen til de enkelte elevene, og videre gi et tilbud som er realistisk i forhold til hva eleven har forutsetninger til å nå av opplæringsmålene, og som også er et forsvarlig utbytte av læringsinnholdet eleven har krav på (Opplæringslova, 1998, §5). Elevene som får spesialundervisning har krav på en

individuell opplæringsplan (IOP), som blant annet skal inneholde mål, innhold i opplæringen og hvordan opplæringen skal foregå (Opplæringslova, 1998, §5-5).

## **2.3 Barns utvikling og læring gjennom relasjoner**

Relasjon, relasjonsbygging og relasjonskompetanse er et stadig større tema i skolen, i samfunnet og i forskning. Relasjoner er blant annet sentralt for barnets utvikling, læring og sosiale kompetanse. I denne forskningsoppgaven er temaet åpenhet rundt barns diagnoser, og i den forbindelse ønsker jeg å studere om åpenhet kan gi innvirkning på hvordan relasjoner barn med en diagnose har til andre barn, sine lærere og sin familie. I den sammenhengen synes jeg det er relevant å nevne tilknytningsteorier, som beskriver tilknytningen mellom barnet og dens omsorgsperson, og som videre gir en beskrivelse av hvordan tilknytning gir de indre representasjonene i bevisstheten til barnet, barnets nære relasjoner og samspillet mellom partene. Disse mønstrene blir videre lagret i hjernens hukommelse og strukturene vil ha en innvirkning på hvordan barnet møter omverdenen videre i livet. Tilknytningserfaringene barnet får i barndommen vil dermed få en betydning videre i livet (Hart & Schwartz, 2016, s. 9-10). De mest kjente tilknytningsteoretikerne er blant annet Donald Winnicott, John Bowlby, Daniel Stern, Allan Shore og Peter Fonagy. Disse teoretikerne har alle en oppfattelse om at spedbarnet er et sosialt vesen, og at menneskelig kontakt og omsorg er avgjørende for at det skal kunne utvikle seg og oppfylle sine mål i livet (Hart & Schwartz, 2016, s. 10). Det er også forskning som tilsier at barn som fungerer godt i barnegrupper i barnehagen, også har gode forutsetninger til å trives og tilpasse seg når det begynner på skolen (Størksen, 2014, s. 80). Det er som regel gjennom kontakten med foreldre, søsken og andre nære relasjoner at barn først utvikler sin sosiale kompetanse.

Teorien om den kulturhistoriske skolen baserer på Lev Vygotskij's (1896-1934) mening om at utviklingen til barn avhenger av den kulturelle konteksten, og at utviklingen til barn er et resultat av det sosiale samspillet barnet har med familien og lærerne sine (Glaser, 2014, s. 34-35). Videre mente Vygotskij at språket er blant det første psykologiske verktøyet barnet lærer seg, og bruker det for å kunne lære seg og tolke og håndtere miljøet det befinner seg i (Glaser, 2014, s. 35). En annen sentral teori som er relevant å nevne i forbindelse med denne oppgaven er Bronfenbrenners (1917-2005) teori om det utviklingsøkologiske perspektivet, da et av hovedprinsippene i denne teorien er at mennesket er en del av en rekke systemer (Glaser, 2014, s. 30).

Vygotskij jobbet opprinnelig som lærer, og i den sammenhengen jobbet ha mye med utviklingshemmede barn. Han så på utviklingen til enkeltindivider som en del av en omfattende sosial og historisk prosess (Askland & Sataøen, 2013, s. 196). Innenfor den kulturhistoriske skolen er den proksimale utviklingssonen et sentralt begrep som Vygotskij også er kjent for. Det er i den proksimale utviklingssonen at barnet lærer, fordi oppgavene barnet møter verken er for lett eller for vanskelig. I likhet med Bruners teori om at barnet har behov for et støttende stillas, er det også i den proksimale utviklingssonen viktig at den voksne gir barnet nødvendig veiledning for å kunne mestre den aktuelle oppgaven, men samtidig unngå å avsløre løsningen fullstendig (Glaser, 2014, s. 35). I arbeid med barn som har behov for ekstra støtte og tilpasning kan den proksimale utviklingssonen være en riktig tankemåte, da det er sentralt at barna får individuelle målsettinger og opplever mestringsfølelse. Kravene og utfordringene barn med funksjonsnedsettelse har, vil ha mye å si for motivasjonen for læring. Det er derfor nødvendig å ha nødvendig informasjon om barnet, hva som motiverer det, og hvordan det jobber best. Slik at lærerne kan bygge opp undervisningen på best mulig måte. I sammenheng med åpenhet vil det derfor være nyttig for skolen å ha informasjon om hver enkelt elev, slik at barnets beste kan legges til rette for.

Alt har en innvirkning på hverandre, hvis foreldrene ikke forteller om barnets diagnose, dets styrker og svakheter, kan det videre bli utfordrende for skolen å legge til rette for barnet. Dette kan videre resultere i at barnet ikke får utnyttet sitt potensiale og ikke får det potensielle utbyttet av skolegangen som det kunne fått. Dette samsvaret med Bronfenbrenners utviklingsøkologiske perspektiv, hvor menneskene settes i system som kan sammenliknes med økosystemet i næringskjeden hvor samspillet mellom de ulike organismene ser ut til å leve etter uttrykket: «spis, eller bli spist» (Huse, 2020).

Det utviklingsøkologiske perspektivet består av fire nivåer, hvor alle påvirkes av hverandre. Det første nivået – Mikronivået, utgjør de miljøene som barnet selv får en relasjon til, dette er eksempelvis barnas egen familie, barnas egne venner og barnets relasjoner fra skolen (Glaser, 2014, s. 37). Det er også relasjoner som sannsynligvis vil kjenne til diagnosen til barnet, enten ved informasjon eller ved å selv erfare at barnet har behov for ekstra støtte i hverdagen. Det neste nivået er Mesonivået, det er forbindelsene mellom de ulike partene i mikrosystemet, eksempelvis vil trivselen til barnet på skolen påvirkes av hvordan relasjonen foreldrene har til skolen (Glaser, 2014, s. 37). Hvis samarbeidet mellom foreldrene og skolen er godt, som inkluderer en god dialog om barnets beste, utveksling av erfaringer og god kommunikasjon om barnets diagnose, kan dette påvirke barnets trivsel på skolen. Dette på grunn av at lærerne

vil ha nødvendig kompetanse slik at de kan tilrettelegge for barnet og dets behov.

Eksosystemet er det neste nivået i modellen, og handler om hvordan barnets utvikling også påvirkes av indirekte påvirkninger, dette kan eksempelvis være hvordan relasjonene som barnet selv ikke er en del av påvirker barnet. Et eksempel er foreldrenes sosiale relasjoner og nettverk, hvor de jobber og hvordan deres forhold til slektninger er (Glaser, 2014, s. 37). I forbindelsen med tematikken åpenhet, vil åpenheten foreldrene har til sin arbeidsplass, sine venner og familie kunne påvirke barnet indirekte. Fordi informasjonen foreldrene gir til sin omgangskrets kan påvirke hvilke tilrettelegginger foreldrene får av arbeidsgiver og hvordan familien hjelper foreldrene med utfordringene de kan møte med å ha et barn med en diagnose. Det siste og fjerde nivået er Makrosystemet, det er «samfunnets institusjoner og omfatter lover, politiske vedtak, retningslinjer og tradisjoner som påvirker familiens og barnets utvikling» (Glaser, 2014, s. 37). Dette påvirker barnet ved hvilke rettigheter det har, og hvordan de andre nivåene bruker og følger lovene vil ha direkte påvirkning for barnets trivsel, utvikling og læring.



### **3 Metode**

Den opprinnelige betydningen av ordet metode er «Veien til målet» og er en beskrivelse av alt som gjøres i forskningsprosjektet fra start til slutt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 83). I Crotty's modell i «The Foundation of Social research», beskrives prosessen mot målet som å skape en rød tråd gjennom hele forskningsprosessen, og i denne modellen er metode det fjerde og avsluttende punktet. Her skal de metodene som brukes beskrives så spesifikt og nøyaktig som mulig, slik at målet om å identifisere og rettferdiggjøre forskningsprosessen oppfylles (Crotty, 1998). I pedagogikk er datamaterialet en er interessert i, ofte relatert til personer eller personer med tilkobling til institusjoner. Hvilket datamateriale en er interessert i, avhenger av problemstillingen til prosjektet, og data kan eksempelvis gi informasjon om atferden, tankene, meningen og holdningene til mennesker, i tillegg til kunnskap om deres følelser, kompetanse og evner (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 39).

I dette kapitlet vil jeg begrunne for metodevalget for denne oppgaven, og deretter beskrive den kvalitative metoden og hvordan det kvalitative intervju brukes som forskningsmetode. Dette inkluderer en redegjørelse av hvordan informantene ble rekruttert og hvordan intervjuguiden utformet seg. Videre vil det vitenskapsteoretiske grunnlaget bli redegjort for, etterfulgt av en beskrivelse av intervjuene, transkripsjonen og analysen av intervjuene. Avsluttende for kapitlet diskuterer jeg feilkilder, reliabiliteten, validiteten og etiske vurderinger for dette prosjektet.

#### **3.1 Vitenskapsteoretisk begrunnelse**

I forbindelse med dette forskningsprosjektet er hensikten, på bakgrunn av forskningsspørsmålet, å få et innblikk i foreldrenes opplevelse, erfaringer og tanker knyttet til åpenhet om deres barns diagnose. På bakgrunn av dette grunnlaget er jeg inspirert av den fenomenologiske og den hermeneutiske tilnærmingen som en vitenskapsteoretisk forankring. Dette er fordi formålet med denne oppgaven er å framheve foreldrenes beskrivelser og erfaringer om temaet, og videre sette mine personlige forhåndskunnskaper til side (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45). Hensikten med fenomenologien er å forstå sosiale fenomener utfra hvordan informantenes syn på og opplevelse av hva verden er (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 36). I fenomenologien er den subjektive opplevelsen og forståelsen av en dypere mening til individets erfaring utgangspunktet. Videre er det forskerens egne refleksjoner som danner



utgangspunkt for forskningen, og det er derfor sentralt at erfaringene til informantene som skal studeres møtes med åpenhet fra forskeren (Thagaard, 2018, s. 36).

Hermeneutikken vil også være en aktuell retning, i forbindelse med det fortolkende paradigme, fordi det «er læren om fortolkningen av tekster» og fokuset i hermeneutikken er å tolke betydningen og oppnå forståelse av en tekst (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 73). I dette forskningsprosjektet vil det være et fokus på å tolke meningene og erfaringene til foreldrene jeg intervjuer, og finne ut betydningen av dette. I hermeneutikken fokuseres det videre på å tolke handlingene til mennesker og studere de slik at en får et dypere meningsinnhold enn det man først legger merke til og som er innlysende (Thagaard, 2018, s. 37).

### **3.2 Begrunnelse av metode**

I valget mellom den kvalitative og den kvantitative metoden har jeg tatt utgangspunkt i problemstillingen for dette forskningsprosjektet: Hvilke erfaringer har foreldre til barn med en diagnose med åpenhet om diagnosen i skolen som kontekst? Dette forskningsspørsmålet spør etter foreldrenes individuelle meninger og erfaringer rundt temaet åpenhet, hvor det i den forbindelse vil være hensiktsmessig å benytte seg av den kvalitative metoden. Kvalitative metoder brukes ofte til å identifisere og beskrive kvaliteter ved sosiale fenomener. Målet for kvalitativ forskning er ofte å finne selve forståelsen av et fenomen, en hendelse eller en case som har tilknytning til personer (Nyeng, 2018, s. 71). Den kvantitative metoden vil ikke kunne skape den samme nærheten og fleksibiliteten i datainnsamlingen som jeg er ute etter, da dette vil kunne gi en dypere form for kunnskap om informantene (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 22).

Med dette forskningsprosjektet er målet å få et innblikk i foreldres tanker og meninger knyttet til åpenhet om deres barns diagnose, og med dette utgangspunktet har jeg valgt å bruke intervju som metode for datainnsamling. Et intervju kan beskrives som en sosial interaksjon hvor det foregår en samtale mellom to parter om et bestemt tema (Creswell & Poth, 2018, s. 163-164). Denne samtalen må ha en viss struktur og hensikt, for å kunne defineres som et intervju, fordi et intervju går dypere innenfor temaet enn den hverdagslige meningsutvekslingen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 22). Et intervju kan utarte seg i mange versjoner, hvor noen intervju kan defineres som et hel-strukturert intervju, der intervjuer stiller spørsmål som intervjupersonen svarer på, mens andre intervju defineres som et lite

strukturert intervju, hvor intervjueren lar intervjupersonen styre det meste av samtalen innenfor det bestemte temaet. Dette er de to ytterpunktene av typer intervju, hvor det vil være mulig å porsjonere seg mellom disse punktene, et eksempel på et slikt punkt kalles semi-strukturert intervju, som ofte benyttes i et kvalitativt intervju (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 43). Med bakgrunn i forskningsspørsmålet og målet nevnt tidligere, har jeg valgt å bruke det semi-strukturerte intervjuet i datainnsamlingen. På bakgrunn av at jeg er interessert i å få kunnskap om foreldrenes tanker og meninger innenfor det aktuelle temaet, og vil åpne opp for muligheten om at de har opplevelser og erfaringer de tenker er sentralt, som jeg nødvendigvis ikke har tenkt på innenfor denne tematikken. Ved å bruke det semi-strukturerte intervjuet vil det være mulig å styre samtalen innenfor det aktuelle temaet, men også åpne opp for at foreldrene kan bringe inn andre undertemaer som kan være relevant for oppgaven.

### **3.2.1 Kvalitativt intervju**

Det kvalitative intervjuet har et formål om å forstå informantenes syn, meninger og perspektiver på det aktuelle temaet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 42). Som nevnt tidligere er det ofte den semi-strukturerte intervjumetoden som brukes i et kvalitativt intervju, da dette kan bidra til at informanten får muligheten til å snakke om hva som er viktig for dem innenfor det aktuelle temaet (Creswell & Poth, 2018, s. 163-164; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 43). Da intervjuet gjennomføres ved en samtale mellom intervjuer og informant, og det er informantens meninger som står i fokus, er det avgjørende for kvaliteten på intervjuet at intervjueren har kunnskap om det gjeldende tema. Ved gode forkunnskaper for temaet vil intervjueren kunne stille gode oppfølgingsspørsmål til informantene, som også innebærer at intervjueren har de nødvendige ferdighetene og vurderingene som trengs for å ta hensyn til det tekniske innenfor intervjuteknikk. Slike ferdigheter kan eksempelvis være å vite hvordan en skal stille spørsmålene, stille gode oppfølgingsspørsmål og gi passende svartid til informantene etter stilte spørsmål, som er sentralt for å få et godt resultat av intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 83-84).

Et kvalitativt intervju, som har et fokus på at det er informanten som skal styre samtalen innenfor temaet, kan gi uttrykk for at intervjuet er åpent og har en fri dialog mellom likestilte personer – et uttrykk som ikke stemmer. Et forskningsintervju består av en profesjonell samtale mellom en forsker og en informant, der det er et klart asymmetrisk maktforhold mellom partene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 51). Først og fremst har intervjueren vitenskapelig kompetanse, og den som bestemmer temaet for intervjuet, den som stiller

spørsmålene og den som avgjør hvilke oppfølgingsspørsmål som stilles. I tillegg til at det er intervjueren som avslutter intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 52).

Et annet sentralt punkt i forbindelse med maktbalansen er at det er en enveisdialog mellom partene, intervjueren stiller spørsmålene, mens informantene svarer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 52). Det er også ensidighet i forhold til hvem av partene som er fortrolig, da informantene er den eneste av partene som forteller om eget liv og tanker rundt det bestemte temaet (Thagaard, 2018, s. 91). I denne sammenhengen er det viktig å poengtere at den som intervjues også har en form for kontroll i intervjusituasjonen, da vedkomne selv bestemmer hvor detaljert uttalelsene skal være, i tillegg er det også muligheter for informanten å inkludere nye tanker innenfor temaet (Thagaard, 2018, s. 91-92).

I forbindelse med dette forskningsprosjektet skal jeg utføre et semi-strukturert intervju, da formålet med intervjuene i hovedsak er å få informasjon og kunnskap om informantenes tanker og opplevelser innenfor det aktuelle temaet. Det vil i denne sammenhengen være aktuelt at jeg som intervjuer unngår å styre samtalen mer enn nødvendig og overlater ordet til informantene, slik at de kan fortelle meg hva som er sentralt for dem innenfor temaet (Halvorsen, 2008, s. 137). I denne sammenheng er det sentralt å ha kunnskap om at mine valg som intervjuer i selve intervjusituasjonene vil ha stor innflytelse på resultatene av intervjuene. Resultatene av intervjuene vil både fortelle noe om informantene, men også mye om meg som intervjuer (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 44). I et semi-strukturert intervju vil det være muligheter for å fordype seg i eventuelle temaer som informanten bringer opp, men det er også anledning for å støtte opp samtalen med aktuelle spørsmål hvis informanten står fast eller er usikker på hva den skal fortelle videre (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 43).

### **3.3 Utvalg av informanter**

Som nevnt tidligere har jeg begrenset begrepet diagnose til diagnoser som er fysisk lite synlige, men som påvirker barnets funksjonsnivå i høy grad. Dette på grunn av at foreldre til barn med en slik form for diagnose vil ha mulighet til å velge mellom og fortelle skolen om diagnosen eller ikke fortelle. Men, diagnosen vil likevel ha innvirkning på skolehverdagen til lærerne, medelevene og eleven selv. Med bakgrunn i avgrensingen ønsket jeg derfor å intervju foreldre til barn med diagnoser, hvor diagnosen er fysisk lite synlig, men som har utfordringer og lavt funksjonsnivå i hverdagen.

For denne oppgaven var det også relevant å avgrense aldersspennet til foreldrenes barn. Da jeg tenkte det kunne bli utfordrende å sammenlikne de ulike intervjuene med hverandre, hvis noen foreldre hadde barn i begynnelsen av barneskolen, mens andre hadde barn på videregående skoler. På bakgrunn av dette siktet jeg meg inn på å rekruttere foreldre til barn som gikk på barneskolen. Underveis i prosessen av å finne informanter, fant jeg ut at jeg måtte utvide aldersbegrensningen. Dette på grunn av at det var manglende interesse fra aktuelle foreldre, og i mangel på tid var det nødvendig å endre på planen slik at jeg fikk ønsket antall informanter. Jeg endte dermed opp med å utvide utvalget til foreldre som hadde barn som gikk eller hadde gått på barneskolen. Videre var det også nødvendig å ta stilling til antall informanter som var nødvendig for dette forskningsprosjektet. Størrelsen på utvalget vil bidra til å avgjøre hvor stor sannsynligheten er for at utvalgets egenskaper stemmer overens med resten av populasjonens egenskaper (Halvorsen, 2008, s. 156). Det var også viktig å tenke på at antall deltakere var gjennomførbart og overkommelig, med tanke på at kvalitative analyser krever både tid og ressurser, vil det derfor sette begrensninger for hvor stort utvalget kan være (Thagaard, 2018, s. 59). Med bakgrunn av dette og i forbindelse med dette prosjektet endte jeg opp med totalt seks informanter.

### **3.3.1 Rekruttering**

Da dette prosjektet fikk godkjenning fra Norsk Senter for forskningsdata (NSD) (vedlegg 3), satt jeg i gang rekrutteringsprosessen til å få informanter til intervju. I første omgang sendte jeg mail til rektorer på diverse barneskoler med informasjonsskriv for denne oppgaven (vedlegg 1) og informerte om forskningen jeg ønsket å gjennomføre. Deretter valgte rektorene selv om de ville sende informasjonsskrivet videre til alle foreldrene eller om de sendte det til utvalgte foreldre de tenkte var aktuelle. Ved å gjøre det på denne måten var det foreldrene som tok kontakt med meg, hvis de var interesserte i å være med i denne studien, og retningslinjene om ivaretagelse om personvernet til foreldrene ble overholdt. «Ved behandling av personopplysninger og sensitiv informasjon, har forskeren også en lovfestet informasjonsplikt og må dessuten innhente samtykke fra dem som deltar i eller er gjenstand for forskningen» (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2016, s. 13). Denne metoden for rekruttering bidro også til at det kun var foreldrenes avgjørelse å delta i prosjektet eller ikke, fordi det var de som måtte ta kontakt med meg på eget initiativ hvis de ønsket å være med i studien. Hvis jeg hadde spurt aktuelle foreldre direkte, kunne jeg risikere å påføre de et press om og si ja, da det kan være ekstra utfordrende å si nei direkte.

Etter mangel på interesse fra de ulike barneskolene jeg sendte mail til, benyttet jeg meg videre av «snøball-metoden». Denne metoden brukes for å få informanter ved og først kontakte enkelte personer som oppfyller kravene til å delta, eller som er i miljøer til personer som oppfyller kravene til å delta i prosjektet. Videre bes disse om å spørre i det aktuelle miljøet de er i, om det er noen som kunne være interessert i deltakelse i et forskningsprosjekt (Thagaard, 2018, s. 56). Jeg tok dermed kontakt med ei venninne, som sannsynligvis kunne bidra med å finne informanter til meg. Hun henviste meg videre til en bekjent av seg igjen, og ballen begynte å rulle. Den bekjente av venninnen min ønsket både å være informant selv, og bidro også med finne 2 andre informanter som hun kjente. Det kan være både fordeler og ulemper med denne metoden. Der en av fordelene er at man kan få informanter man kanskje ellers ikke ville fått tak i, hvis man ikke kjenner til miljøet de aktuelle informantene vil befinne seg i. En ulempe med metoden er at man kan få flere informanter som er innenfor det samme miljøet, som videre kan gi et skjevt bilde av virkeligheten i forskningen (Halvorsen, 2008). I tilfellet av rekrutteringen til dette prosjektet, hadde informantene ulik arbeidsbakgrunn, og barn i ulike aldre og med ulike diagnoser. Dette bidro til at informantene mine hadde forskjellige erfaringer og sannsynligvis var i ulike miljø.

### 3.3.2 Presentasjon av informantene

Nedenfor har jeg lagt ved en oversikt over informantene i denne oppgaven, oversikten inneholder fiktive navn til informantene, alderen og diagnosen til barna deres. Denne oversikten vil utdypes nærmere under kapittel 4, Funn og Analyse.

Fiktive navn	Barns alder:	Barnets Diagnose:
Silje	Barn 1: 6 år Barn 2: 9 år	Barn 1: ADHD Barn 2: ADD
Kari	20 år, blir 21 år	Lett – moderat utviklingshemming
Margrete	9 år	Dysleksi og lese- og skrivevansker
Hanna	22 år	Autisme
Åse	Ungdomsskole-alder	Sjeldent syndrom
Sandra	Barn 1: 7 år Barn 2: 8 år	Barn 1: lett psykisk utviklingshemming Barn 2: ADHD

Tabell 1 Oversikt over informantene

### 3.4 Etiske overveielser

Det er flere etiske standarder innenfor forskning, og for å sikre at forskere overholder disse og følger de anerkjente etiske metodene og normene er Forskningsetikkloven (2017) laget. Forskeren har ansvaret for å sette seg inn i etiske plikter og retningslinjer som er utarbeidet av De Nasjonale Forskningsetiske komite. I dette forskningsprosjektet vil det være aktuelt å bruke retningslinjene innenfor samfunnsvitenskap og humaniora, som er veiledende og rådgivende med et formål om å gi kunnskap om forskningsetiske normer til forskere og forskersamfunnet. I tillegg skal retningslinjene «bidra til å utvikle forskningsetisk skjønn og refleksjon, avklare etiske dilemma og fremme god vitenskapelig praksis» (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2016, s. 5).

I dette kvalitative forskningsprosjektet brukes intervju som forskningsmetode, og i den forbindelse vil jeg kunne få sensitiv informasjon som blant annet kan identifisere informantene som enkeltpersoner. I den forbindelse var det viktig å sikre at personvernet ble ivarettatt og at retningslinjene fulgt, fordi det var viktig at informasjonen om informantene forble utilgjengelig for andre enn meg og dermed ikke kunne misbrukes (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2016, s. 12). For å sikre dette har jeg ekskludert navn og by fra transkripsjonene og lagret de på passord-beskyttet datamaskin, som ingen andre enn meg har tilgang til.

### **3.4.1 Informert og fritt samtykke**

I forskningsprosjekter som inkluderer mennesker er det spesielt viktig å følge de etiske retningslinjene og ivareta personvernet til deltakerne, dette inngår blant annet å sørge for at informantene er informerte om sine rettigheter og hvordan informasjonen om dem skal brukes, i tillegg har de rett på fritt samtykke om deltakelse i prosjektet. Deltakere i prosjektet skal ha informasjon om og føle seg trygg på, at de til enhver tid kan trekke sin deltakelse fra prosjektet uten bekymring om at det kan forekomme konsekvenser for de det gjelder (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2016). Jeg sendte som sagt ut et informasjonsskriv som aktuelle foreldre fikk på barnets skole. I dette skrevet var informasjon om samtykke også inkludert. Før hvert intervju la jeg også til rette for at informantene kunne lese igjennom skrevet før de skulle skrive under samtykkeskjemaet.

I tillegg skal alle data anonymiseres slik at hverken datamaterialet eller informasjon i teksten skal kunne identifisere enkeltpersoner. I dette prosjektet har jeg eksempelvis ikke inkludert navnet på en av diagnosene til en av informantenes barn, da dette kunne bidra til å identifisere barnet og familien fordi diagnosen er sjelden i Norge.

## **3.5 Intervjuets form og innhold**

I dette delkapitlet vil jeg beskrive hvordan jeg forberedte meg til de kvalitative intervjuene, hvor jeg blant annet beskriver utformingen av intervjuguiden og forteller om valgene jeg tok i forkant av intervjuene og begrunnelsene for disse. Videre vil dette avsnittet inneholde en verbalisering av hvordan intervjuene foregikk, og en forklaring på avgjørelsene jeg tok underveis i hvert intervju. Avsluttende for dette delkapitlet vil jeg gi en beskrivelse av hvordan transkriberingene av intervjuene fungerte og eventuelle problemer underveis.

### 3.5.1 Forberedelse til intervjuene

I forkant av intervjuene fikk informantene et informasjonsskriv, hvor tematikken til dette prosjektet er beskrevet. Ved at informantene kunne lese skrevet på forhånd og videre vite hva temaet for intervjuet skulle være, hadde de muligheten til å forberede seg hvis de ønsket dette. De kunne eksempelvis finne ut om det var noen emner innenfor tematikken som var viktig for dem, eller tenke over enkelte hendelser som kunne være relevant i intervjuet. Selv om det kunne være en fordel at informantene var godt forberedt, ønsket jeg likevel ikke at informantene skulle få intervjuguiden på forhånd. Dette var i hovedsak på grunn av at jeg ønsket at intervjuet skulle ha en naturlig flyt og oppleves mest som en samtale. I tillegg kunne det bidra til at informantene ble for opptatt av guiden, og ikke nevnte andre viktige temaer som kunne være sentralt for prosjektets tematikk.

Et vellykket intervju, spesielt et kvalitativt intervju, krever at intervjuer er godt forberedt, og har satt seg inn i både tematikken og situasjonen til intervjupersonen. Dette på grunnlag av at det kreves god kunnskap om konteksten, for å kunne stille relevante spørsmål til informanten (Thagaard, 2018, s. 94-95). I forkant av intervjuene til dette prosjektet hadde jeg samtaler med veileder og flere medstudenter med relasjoner til barneskoler og barn med ulike diagnoser, hvor vi diskuterte relevante tematikker for oppgaven, samt hva som kunne være sentralt å inkludere i intervjuguiden.

I samtale med veileder ble det diskutert at det var en mulighet at intervjuene kunne bli emosjonelle for noen av informantene, og at jeg som intervjuer burde forberede meg på dette. I tillegg skriver Thagaard (2018) om hvordan det kan være utfordrende for intervjuer at intervjupersoner ikke er interessert i spørsmålene en stiller, at de svarer kort og lite utfyllende, eller at de ikke ønsker å svare (Thagaard, 2018, s. 91-92). I denne sammenhengen fikk jeg familie og venner til å stille opp som «prøvekaniner», hvor de skulle spille roller som informanter i prøveintervjuer. I enkelte av disse intervjuene ga jeg instruksjoner til deltakerne om hva jeg ønsket å fokusere på, eksempelvis at noen skulle gråte, at andre skulle si lite og at noen skulle snakke mye og snakke seg bort fra temaet. I andre tilfeller ga jeg også instruksjoner om at test-informantene kunne velge utfordringer selv, slik at jeg skulle være uforberedt på hvilken situasjon jeg skulle møte. Dette bidro til at jeg kunne øve meg på forhånd på å takle ulike intervjusituasjoner, og sikre at de ordentlige intervjuene ble så bra som mulig.



### 3.5.2 Utvikling av intervjuguide

For å sikre at jeg skulle få tilstrekkelig og relevant informasjon fra informantene i intervjuene, utviklet jeg en intervjuguide (vedlegg 2). Det kan beskrives som et manuskript for intervjuet, da det bidrar til å strukturere hvordan intervjuet skal foregå. Guiden kan utvikles på ulike måter avhengig av problemstillingen og type intervju, hvor noen intervjuguider inneholder kun noen temaer som intervjuet skal dekke, mens andre kan ha en mer detaljert utforming med formulerte spørsmål i en fast rekkefølge (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 162). I dette prosjektet har jeg utviklet en intervjuguide med utgangspunkt i forskningsspørsmålet, hvor det er åpenhet om barns diagnoser som er temaet. For dette prosjektet og i forbindelse med et semi-strukturert intervju vil det være aktuelt at intervjuguiden inneholder en oversikt over viktige og relevante emner i forhold til temaet, samt noen forslag til spørsmål som kan være et hjelpemiddel for å videreføre samtalen i tilfelle den stopper opp (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 162).

I denne intervjuguiden er det lagt opp til at intervjuet skal introduseres med at intervjueren forteller om nødvendig informasjon tilknyttet samtykke og etiske retningslinjer, samt en kort beskrivelse av prosjektet. Deretter innleder guiden med spørsmål som skal bidra til at intervjueren får en begynnende forståelse av foreldrenes og barnets situasjon. Disse spørsmålene skal være enkle å svare på, slik at informantene opplever en myk start på intervjuet, som videre kan gi han eller hun en trygghet i situasjonen. Dette er viktig å opparbeide tidlig slik at intervjupersonen vil dele mer sensitiv informasjon senere i intervjuet (Thagaard, 2018, s. 101). En intervjuguide som er utformet med en rolig start og som beveger seg dypere inn på temaet etter hvert, kan kalles et traktintervju. Da lette spørsmål blir presentert først og illustrerer den bredeste delen av trakten, mens etter hvert som spørsmålene blir mer spesifisert på temaet og kanskje vanskeligere for intervjupersonen å svare på, blir «trakten» smalere og smalere (Thagaard, 2018, s. 162).

I prosessen med å utarbeide intervjuguiden var det viktig å passe på at spørsmålene var åpne og i tillegg oppmuntret informanten til å dele sine erfaringer og meninger om det aktuelle temaet (Thagaard, 2018, s. 97). Thagaard (2018) beskriver et godt intervju spørsmål med tematisk og dynamisk dimensjon, da et tematisk hensyn er sentralt i forbindelse med å produsere kunnskap, mens hensyn til det dynamiske er viktig for å få et godt intervju med god interaksjon mellom informant og intervjuer (Thagaard, 2018, s. 162-163). I tillegg var det

viktig å lage spørsmål som var både korte og enkle, slik at informantene skjønte hva som ble spurt om, og at det ikke oppstod misforståelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 165-166).

Fordi intervjuene til dette prosjektet skulle gjennomføres som et semi-strukturert intervju, var det også sentralt at intervjuguiden tok høyde for at intervjueren kunne stille oppfølgingsspørsmål til informanten om interessante emner innenfor det aktuelle temaet. Oppfølgingsspørsmålene kunne ikke lages på forhånd, de måtte skapes etter intervjuerens evne til å skjønne hva informanten mente med et svar og følge dette opp umiddelbart (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 165-166).

### **3.5.3 Intervjuene**

Som nevnt tidligere i kapitlet fikk informantene tilsendt et informasjonsskriv, hvor informasjon om temaet til prosjektet var beskrevet. I tillegg til informasjon om deres rettigheter ved deltakelse i prosjektet og var samtykkeerklæringen også vedlagt i dette skrivet. Før intervjuene startet forsikret jeg meg om at de hadde lest informasjonsskrivet, og ga de tid til å se igjennom før de til slutt signerte samtykkeerklæringen, hvor de blant annet ga samtykke til å ta lydopptak i intervjuet.

Alle intervjuene, med unntak av ett, ble gjennomført på et grupperom på Universitetet. Det siste intervjuet ble gjennomført på informantens arbeidsplass. Gjennomføringen av intervjuene ble utført i tidsperioden januar-februar 2021, hvor den verdensdekkende pandemien Covid-19 fortsatt var aktuell. Dette medførte hensyn som måtte tas i forbindelse med smittevern. Eksempelvis måtte rommene intervjuene skulle holdes på, være store nok til at den anbefalte avstanden kunne overholdes. I forkant av intervjuene var det også et spørsmål om å gjennomføre intervjuene digitalt over videosamtale, men med tanke på tematikken til denne oppgaven og refleksjonene jeg hadde gjort på forhånd om mulig sårbarhet hos foreldrene, ønsket jeg å gjennomføre intervjuene fysisk. Det var dermed nødvendig å finne steder som både oppfylte kravene for smittevern, og med bakgrunn i tematikkens eventuelle sårbarhet, ville jeg gjennomføre intervjuene på et rom uten mye innsyn fra andre forbigående.

Universitetet har flere grupperom som oppfyller disse kravene, i tillegg er det et sted som er overkommelig å komme seg til. I tilfellet av det siste intervjuet, som ble gjennomført på arbeidsplassen til informanten, var det det som passet best for informanten, da mangel på tid var en utfordring. Der ble det også tatt hensyn til lite innsyn og stor nok plass til å overholde smittevern.

Alle intervjuene ble tatt opp med lydopptaker i samsvar med NSDs retningslinjer, hvor lydopptakeren ikke var koblet til internett, og at opptakene ikke skulle sendes under noen omstendigheter. Etter hvert intervju ble opptaket overført til en passords-beskyttet datamaskin og slettet fra opptakeren umiddelbart. Ved å bruke lydopptaker i intervjuene, kunne jeg som intervjuer konsentrere meg om samtalene jeg hadde med informantene. Dette var sentralt i forbindelse med å mestre og holde flyten i samtalen og klare å stille gode oppfølgingsspørsmål underveis i intervjuet.

Intervjuguiden forble uendret i løpet av alle intervjuene, men alle samtalene ble likevel individuelle da informantens situasjoner var personlige og deres erfaringer i hovedsak styrte samtalen. Intervjuene hadde en varighet mellom 35 minutter til 2 timer.

I intervjusituasjonene var målet mitt at jeg skulle opptre profesjonelt, men samtidig gi informanten følelsen av at jeg var til å stole på, og at de kunne fortelle meg det de følte var relevant for tematikken. For å oppnå dette var de første minuttene i intervjuene avgjørende, da det er da kontakten med intervjupersonen etableres. Da er det viktig at man som intervjuer viser intervjupersonen at man er interessert og har respekt for temaet, og videre signaliserer velvilje med kroppsspråket og ansiktsuttrykket (Thagaard, 2018, s. 101).

Videre ønsket jeg at intervjuet skulle oppleves som en samtale, framfor et intervju, hvor intervjuer stiller spørsmål mens informanten svarer. Dette ble etablert i starten av hvert intervju, samtidig som jeg opplyste om at jeg ønsket å høre deres erfaringer om temaet, men at jeg hadde en intervjuguide i tilfelle samtalen skulle stoppe opp.

I forbindelse med at jeg ønsket en trygg atmosfære, introduserte jeg intervjuene med praktisk informasjon, etterfulgt av en oppfordring om å fortelle meg om barnet sitt, som en introduksjon til det aktuelle temaet. Dette fordi det kan være betryggende for informanter som i utgangspunkt er engstelig for intervjusituasjonen, å få milde introduksjonsspørsmål om temaet (Thagaard, 2018, s. 101).

Underveis i intervjuene, der det følte naturlig, fortalte jeg også om personlige erfaringer innenfor samtaletemaet. Dette var bevisst i forbindelse med å skape en relasjon til intervjupersonen, i tillegg til at det kunne bidra til å unngå at skjevfordelingen i deling av informasjon skulle bli for stor, og informanten skulle få en følelse av at de var de eneste som delte personlige erfaringer og sårbare følelser. Jeg passet likevel på at jeg ikke fortalte for mye, eller om hendelser som tilsa hva jeg ønsket at de skulle fortelle meg.

### **3.5.4 Transkribering**

Som nevnt tidligere i dette kapitlet brukte jeg lydopptaker under intervjuene, for å sikre at intervjuene ble korrekt transkribert i etterkant og videre for å kunne konsentrere meg om intervjuene underveis og slippe å notere det informantene fortalte. Etter hvert intervju var gjennomført begynte jeg å transkribere de, både på grunn av at jeg ønsket å ha intervjuene ferskt i minnet når jeg transkriberte, men også for å høre igjennom intervjuene slik at jeg kunne justere og forbedre eventuelle punkter før neste intervju. Brinkmann og Kvale (2015) nevner også andre fordeler og ny kunnskap man kan tilegne seg ved å transkribere intervjuer før man intervjuer videre. Eksempelvis nevner de at man kan erfare viktigheten av lyd kvaliteten for intervjuene, forbedre spørsmål slik at de blir tydeligere, og at man lettere kan legge merke til tegn som stemmeendring, pauser og sukk, som er indikatorer på at tema kan være viktig eller sårt for informantene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 88).

Jeg organiserte alle transkripsjonene ved å nummerere hver linje som ble skrevet, og skiftet linje hver gang jeg eller intervjupersonen skiftet tema underveis i samtalen. Dette bidro til at det ble lettere for meg i etterkant å gå igjennom og tematisere intervjuene. Jeg inkluderte også pauser og tenkeord i transkripsjonene, fordi dette kunne illustrere og gi en indikator på om informantene syntes noe var utfordrende å svare på, eller om de opplevde en sårhet til tematikken. Etter hvert intervju var ferdig transkribert hørte jeg igjennom alle opptakene samtidig som jeg leste igjennom transkripsjonene, slik at jeg kunne sikre at jeg hadde forstått riktig og at det ikke var noe feil i transkripsjonene.

## **3.6 Vurdering av kvaliteten på studien**

### **3.6.1 Relabilitet**

Reliabilitet er et sentralt begrep i forskning, og beskrives ofte som påliteligheten til målingene i forskningen (Halvorsen, 2008, s. 68). Å gjennomføre et intervju, transkribere det og analysere det, kan forårsake hull i reliabiliteten, fordi flere faktorer kan bidra til å svekke påliteligheten. I forbindelse med mitt forskningsprosjekt kan det blant annet forekomme misforståelser i intervjuene, parter kan ha ulike begrepsforståelser og jeg kan gjøre feil i transkripsjonene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 211). Som nevnt tidligere sendte jeg et utdrag fra transkripsjonene som jeg vurderte å bruke i analysen til informantene, slik at eventuelle misforståelser kunne oppklares, og som videre kan bidra til en god pålitelighet for denne

forskningen. En høy reliabilitet kan oppnås ved at målingene som utføres, er uavhengige og ville gitt nokså like resultater uavhengig om hvem som utførte innsamlingen av materialet (Halvorsen, 2008, s. 68).

I denne studien er det også mulige svakheter som kan svekke reliabiliteten for leseren av denne oppgaven. Eksempelvis er en svakhet at alle informantene jeg intervjuet var kvinner og mødre til barna med diagnosen. I den sammenhengen kan en stille spørsmålet om oppgaven kunne fått en annen vinkling hvis fedre også var en del av utvalget, har mødre et annet syn enn fedre? Jeg vet ikke om det var tilfeldigheter ved at det bare var mødre som tok kontakt og stilte opp i intervjuene, eller om det ligger en årsaksforklaring bak.

En annen svakhet i dette prosjektet er at alle informantene fortalte i intervjuene om at de ønsket å være åpen om sitt barns diagnose. Siden det var foreldrene som tok kontakt med meg, kunne jeg heller ikke påvirke hvem som skulle ta kontakt, og en risiko, som jeg var klar over på forhånd, var at jeg kunne risikere å kun få informanter som ville være åpen om diagnosen, og det var det som skjedde. Likevel fikk jeg et innblikk i dilemmaet fordi jeg var klar over dette og inkluderte spørsmål om utfordringer foreldrene opplevde med åpenhet, og om de så bakdeler med å være åpen om diagnosen.

### **3.6.2 Validitet**

Begrepet validitet kan defineres på forskjellige måter, for eksempel innholds-validitet, kriterievaliditet og begrepsvaliditet. Sistnevnte kan beskrives med «at man måler det man ønsker å måle» (Nyeng, 2018, s. 109). Altså at problemstillingen man har satt, samsvarer med det som forskes på, slik at resultatene og konklusjonen til prosjektet baseres på de rette premisene. Validitet kan også brukes i forbindelse med gyldigheten til en datainnsamling (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 212).

I dette masterprosjektet er formålet å få en forståelse og et innblikk i foreldres opplevelse av og meninger om åpenhet rundt sitt barns diagnose. For å oppnå dette var det avgjørende at samtaletemaene i intervjuene var relevant for problemstillingen, slik at datamaterialet kunne besvare hva problemstillingen spør etter. Samtidig var det viktig at intervju spørsmålene ikke var ledene, som videre kunne bidra til ugyldige svar fra informantene. I et semi-strukturert intervju kan de ulike dialogene bli svært forskjellige, som videre kan gi utfordringer videre i forskningen, eksempelvis i analysen av datamaterialet. Derfor er det viktig at jeg som intervjuer var godt forberedt og behersket rollen som intervjuer, og videre sørget for at

tematikken i intervjuene samsvarer med hverandre, men samtidig ivaretok formen for det semi-strukturerte intervjuet og ga plass for at informantene kunne fortelle om sine opplevelser.

For å styrke validiteten ønsket jeg å sikre at min analyse og tolkning av datamaterialet samsvarte med informantenes meninger og uttalelser. Dette ble blant annet gjort ved oppklaring av uklarheter underveis i intervjuet, i tillegg til at jeg i etterkant av intervjuene og transkriberingen ga deltakerne mulighet til å se over hvilke uttalelser og utdrag jeg vurderte å inkludere i analysen. Da ville både jeg og de få en sikkerhet i at min forståelse for materialet stemte overens med deres meninger og tanker om temaene.

### **3.6.3 Overførbarhet**

Thagaard (2018) skriver om overførbarhet innenfor kvalitative studier og stiller spørsmålet om gjenkjennelse gir grunnlag for overførbarhet (Thagaard, 2018, s. 195). I kvalitative studier er ofte formålet å utvikle en dypere forståelse og et innblikk i de fenomenene som studeres. Grunnlaget for overførbarhet ligger da i tolkningene av resultatene, ikke i beskrivelsene av datamønstrene (Mason, 2018, sitert i Thagaard, 2018, s. 194)

I dette forskningsprosjektet vil det være muligheter for overførbarhet for andre foreldre som har barn med diagnoser eller for lærere som har barn i klassen med en form for diagnose, og kan dermed bidra til å få et innblikk i hvordan foreldrene opplever situasjonen fra deres side. Det er muligheter for argumentasjon for at denne studien, som er basert på en type gruppe, kan være relevant i en større sammenheng (Thagaard, 2018, s. 194). Kvale og Brinkmann (2015) stiller spørsmålet om resultatene av intervju primært er interessant for det lokale samfunnet eller om det er muligheter for å overføre tematikken til andre miljøer og kontekster (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 289).



## 4 Funn og analyse

I dette kapitlet vil funnene og analysene fra intervjuene jeg utførte til denne forskningsoppgaven bli presentert. Intervjuene består av seks ulike intervju med foreldre som har barn med en diagnose i samsvar med avgrensningen min for dette forskningsprosjektet; en diagnose som er fysisk lite synlig, men har lavt funksjonsnivå i hverdagen.

I intervjuene fortalte foreldrene om deres opplevelse knyttet til åpenhet rundt diagnosen til barnet sitt. Alle intervjuene er kodet med utgangspunkt i tema som var gjennomgående i foreldrenes erfaringer, som de fortalte om i intervjuene. Størrelsen på utvalget er ikke tilstrekkelig til å kunne generalisere foreldrenes tanker og meninger om åpenhet rundt barns diagnose, men vil kunne gi et innblikk i deres opplevelser og tanker rundt temaet.

Videre i dette kapitlet vil først en oversikt over hovedtemaene og dens undertema presenteres, dette vil fungere som videre oppbygning for resten av kapitlet. Deretter vil grunnleggende informasjon om intervjupersonene presenteres, som bunner ut i presentasjonene av funnene i intervjuene, disse vil være i samme rekkefølge som i tabellen nedenfor. Funnene fra intervjuene presenteres som en oppsummerende tekst av det informantene fortalte, hvor utvalgte direkte sitat fungerer som illustrerende eksempler. Når hvert hovedtema er gjort rede for, vil temaet avsluttes med min analyse av det aktuelle temaet, før et nytt tema presenteres på samme måte.



Hovedtema:	Undertema:		
Diagnosen til barnet	Foreldrenes erfaringer med diagnostisering	Barnets forståelse av diagnosen	Foreldrenes utfordringer med utredningen og diagnosen
Synet på barnet	Barnets ressurser -Foreldrenes syn -Skolens oppfølging	Vansker barnet opplever	Barnets selvbylde og kognitive nivå
Familien	Familiesituasjon	Foreldrerollen	Søskenrelasjon
Barnets sosiale relasjoner	Vennskap og ensomhet	Sosial fungering	Andre barn som vokser ifra
Kontakten med støttesystemet	Oppfølging og tilrettelegging fra støttesystemet	Skolen som støttesystem	
Åpenhet	Viktigheten av informasjon	Betydningen av forståelse og kunnskap om diagnosen	Utfordringer og bekymringer tilknyttet åpenhet om diagnosen

Tabell 2 Oversikt over tema for funn og analyse

## 4.1 Mitt datamateriale

Mitt datamateriale består av intervjuene jeg har hatt med totalt seks informanter. Intervjuene varte mellom 35 minutter og 2 timer. Til sammen fikk jeg intervjumateriale på omtrent 6 timer. Dette resulterte i totalt 97 maskinskrevne sider med transkripsjoner, med et gjennomsnitt på 16 sider per intervju. Videre i dette delkapitlet vil jeg presentere en mer detaljert beskrivelse av hver informant, hvor jeg har erstattet alle navnene med fiktive navn, som jeg videre vil benytte meg av i analysekapitlet.

**Silje**

Silje har to barn, begge barna har nylig fått stilt en diagnose. Den eldste velger jeg å kalle Henrik, han er 10 år og har fått diagnosen ADD. Lillebroren hans er 6 år og fikk diagnosen ADHD omtrent 2 uker før intervjuet ble gjennomført, han velger jeg å kalle Sivert. Silje bor alene sammen med begge barna.

**Kari**

Kari har to barn, som begge er adopterte. Det ene barnet har diagnosen lett til moderat utviklingshemming, han velger jeg å kalle Benjamin. Benjamin er 21 år, og diagnosen ble bekreftet når han var 7 år.

**Margete**

Margrete har to barn, hvor den yngste har en diagnose. Han er 9 år og har dysleksi og spesifikke lese-og skrivevansker, jeg velger å kalle han Joakim. Han fikk diagnosen høsten 2020. Hele familien bor sammen.

**Hanna**

Hanna har en familie på 4, bestående av mann og to barn. Det eldste barnet er 22 år, og kalles Fredrik i denne oppgaven. Han har flere diagnoser, men det er autismespekterdiagnosen de merker og jobber mest med i hverdagen. Fredrik har et yngre søsken som er funksjonsfrisk.

**Åse**

Åse bor sammen med sin familie på fem, bestående av mann og tre barn. Det eldste barnet er 16 år og fikk en diagnose som er sjeldent i Norge, som av hensyn til anonymisering ikke vil bli nevnt i denne oppgaven. Diagnosen ble stilt når han var 12 år. Han velger jeg å kalle, Lars. Lars har to yngre søsken på 13 og 2 år.

**Sandra**

Sandra har totalt fire barn, hun og mannen bor sammen med alle. Det eldste barnet har en annen far enn resten. Det er to av barna som har en diagnose. Julian er 9 år og har ADHD, som ble diagnostisert når han var 3 år. Josefine er 7 år og har lett psykisk utviklingshemming. Diagnosen fikk hun rett før hun skulle begynne på skolen. Josefine har også en tvillingsøster som er funksjonsfrisk. Henne velger jeg å kalle Jenny.

## 4.2 Diagnosen til barnet

I dette temaet presenteres foreldrenes opplevelse av barnets diagnose, og hvordan de opplevde at utredningen fungerte. En diagnose er en beskrivelse av sykdommer og brukes for å kategorisere, finne en årsaksforklaring og finne behandlingsforløpet for sykdommer (Braut, 2020). Å stille en diagnose skal ideelt sett gi barnet og foreldrene nyttig og verdifull informasjon. Når det stilles en diagnose på barn har foreldre ofte et behov for informasjon om hvorfor utviklingsforløpet til deres barn vil bli annerledes enn forventet. Å akseptere en slik endring i forventningene kan være utfordrende for foreldre og kan videre medføre sorg for mulighetene de går glipp av og ikke har mulighet til å oppleve (Mæhle et al., 2008, s. 33). I intervjuene beskrev foreldrene hvordan de opplevde utredningen av barnet sitt og betydningen av å få satt en diagnose. Videre innenfor denne tematikken er et underordnet tema hvordan foreldrene opplevde at barna forsto diagnosen sin, og hvilke utfordringer de opplevde med diagnosen til barnet sitt. I Opplæringsloven paragraf 5 om spesialundervisning står det at elever har rett til spesialundervisning hvis de ikke får et tilfredsstillende utbytte av det ordinære tilbudet i skolen (Opplæringslova, 1998, s. paragraf 5). I intervjuene snakker foreldrene om hvordan de opplever at denne paragrafen praktiseres.

### 4.2.1 Foreldrenes erfaring med diagnostisering

Foreldrene fortalte om deres erfaringer under utredningen og diagnostiseringen av barnet sitt. Alle foreldrene forteller at de syntes det var en lettelse å få satt en diagnose, fordi da fikk de en konkret forklaring som bidro til at de visste hva barnet deres slet med og hvilke tilrettelegginger de kunne gjøre. Kari forteller eksempelvis i intervjuet:

Når vi fikk bekreftet diagnosen på habiliteringen<sup>4</sup>, var det en veldig lettelse. Da kunne vi forstå mer. Han ble veldig fort misforstått, fikk en del kjeft.

I tillegg fortalte foreldrene at diagnostiseringen var en lettelse fordi det kunne bidra til at barnet fikk nødvendige ressurser og tilrettelegginger i samfunnet og på skolen som det trengte. Halvparten av foreldre nevnte at de var klar over lovverket, hvor det står at barn som strever med læring skal få ressurser og tiltakene det trenger, uavhengig av om det har en

---

<sup>4</sup> Habiliteringen i spesialhelsetjenesten, Universitetssykehuset Nord-Norge. Hentet 14.05.2021 fra <https://unn.no/habilitering-i-spesialisthelsetjenesten>

diagnose eller ikke, men foreldrene fortalte at de hadde erfart det motsatte. I intervjuet med Sandra forteller hun om dette:

Det var jo også jeg som måtte be om det. At hun fikk den før skolestart. For det var planlagt ei utredning på senhøsten. Men så sto jeg på, og mente at hvis hun skulle få ressurser når hun begynner på skolen, så må hun ha en diagnose. Hvis du ikke har en diagnose, så får du ingenting, eller laveste sats. Så det betyr faktisk veldig mye. Selv om det står i lovverket at det ikke skal ha noe å si, så i praksis så har det noe å si, uten tvil.

I intervjuene snakket foreldrene også om at de opplevde at utredningen ikke ble satt i gang så tidlig som de ønsket, og at støttesystemet rundt ikke tok deres bekymring alvorlig, slik at en utredning ble satt i gang så tidlig som ønsket. Silje forteller eksempelvis:

Han eldste har jeg prøvd å få utredet siden han var fire og et halvt. Men alle har bedt oss om å vente, på å bli eldre og å begynne på skolen.

#### **4.2.2 Barnets forståelse av diagnosen**

I flere intervjuer forteller foreldrene om hvordan barnet deres selv forsto diagnosen sin, og beskrev hvordan barnet hadde fått vite at de hadde en diagnose. Fire av seks foreldre fortalte at de forenklet begrepene og beskrev diagnosen med enklere ord til barnet sitt. Andre foreldre opplevde at barnet kjente andre barn med lik eller samme diagnose og fortalte at det bidro til at barnet tok eierskap til sin diagnose. For eksempel forteller Åse hvordan hun opplever at hennes sønn forstår sin diagnose ved at de har forenklet begrepene til han:

Jeg tror ikke han rent kognitivt forstår hva det betyr, fordi vi har ikke brukt de her ordene for å forklare det til han. Eller at han ikke har kognitiv kapasitet, men vi har sagt at han har utviklingshemming. Men han har ikke kognitiv kapasitet til å forstå hva det er. Så det vi har oversatt det med, som jeg tenker er riktig, er at han har vansker med å lære, så han lærer ikke like fort og ikke like mye som andre.

I intervjuet med Margrete forteller hun om hvordan sønnen forsto og tok eierskap til diagnosen han hadde fått:

Det er jo det han var litt glad når han fikk diagnosen, det var litt kult. Og jeg tenker at det var jo også en gutt som hadde det fra før. Så da var de liksom litt stolt, de var to stykker i klassen.

Hanna forteller om hvordan de fortalte om diagnosen til sønnen sin, og hvordan sønnen tok eierskap til autisme-diagnosen. Når Fredrik skulle begynne på skolen, så foreldrene og skolen

et behov om å fortelle om diagnosen til medelevene, som videre medførte at Fredrik også skulle få vite om diagnosen sin. Etter veiledning endte de opp med at det var læreren til Fredrik som skulle fortelle om diagnosen, også skulle læreren og Fredrik ha møte med foreldrene hvor det var Fredrik som skulle fortelle at han hadde autisme. Om situasjonen forteller Hanna videre:

Så vi ble invitert på møte med han og læreren, det var han som skulle fortelle det til oss. Så feiret vi med saft og kjeks, og det ble en stor ting. Så han har vært veldig fornøyd, han synes det er en god ting å ha.

### **4.2.3 utfordringer med utredningen og diagnostiseringen**

I intervjuene forteller foreldrene også om ulike utfordringer de har hatt med utredningen og diagnosen til barnet sitt. Tre av foreldre fortalte om situasjoner som ble utfordrende fordi barnet deres opptrådte unormalt, men så normal ut, og hvordan de til tider ønsket at diagnosen skulle være fysisk synlig for andre. Eksempelvis forteller Hanna om dette:

En kunne ikke se det med første øyenkast, man kunne kanskje se en litt urolig gutt. Men hadde han hatt Downs Syndrom, så tror jeg folk hadde skjønt at det var noe. Så det har egentlig vært okei å fortelle at han har autisme, for da trenger man at man forstår og tilrettelegger. Jeg hadde lyst at det skulle stå en lapp i pannen hans, han har autisme, det er en grunn.

Sandra forteller om hvordan hun opplevde at utredningen var tung for hele familien, blant annet på grunn av at begge de diagnostiserte barna ble utredet samtidig. Hun fortalte videre at dette bidro til at det var utfordrende for dem som familie, og at de fikk mange bekymringer å takle samtidig. Sandra forteller også om at hun fortsatt strever med slitasje på kroppen den dag i dag, selv flere år senere:

Så kan du si, de utredningene på de to kom veldig tett. For vi var midt oppi det med Julian. Også kom bekymringene med Josefine. Og det er viktig å si, at vi har hatt to barn, og jeg tror at det også gjør at den slitasjen på kroppen selv i dag, at den var så vanvittig intens. For de utredningene er jo tøff i seg selv. Men så er det bekymringer for hva det bunner ut i, og hva er det for noe?

Kari fortalte om hvordan Benjamins første år på skolen ble litt bortkastet fordi diagnosen hans ikke var satt og lærerne dermed ikke var helt klar over hva hans behov var og hva de burde gjøre:

Og det ble mye sånn, han kunne stå mange timer i en gymsal med en assistent og, eh ja. Det har jeg syntes vært vanskelig, jeg tenker at han nok kunne utnyttet sitt potensiale mye mer hvis han hadde fått den rette type opplæring og spesialundervisning. Men man visste ikke helt, det var vanskelig, de var usikre.

#### **4.2.4 Min analyse**

I eksemplene jeg har dratt ut i tilknytning til temaet «barnets diagnose» er det flere foreldre som nevner at det var en lettelse å få satt en diagnose. Videre innenfor den tematikken nevner de at diagnosen bidro til at barnet deres fikk rett på ressurser i skolen. I opplæringsloven som nevnt tidligere i kapitlet, står det at alle elvene som ikke får et tilfredsstillende utbytte i den ordinære undervisningen har rett til å få spesialundervisning (Opplæringslova, 1998, §5). I lovverket står det dermed ikke at det er nødvendig å ha stilt en diagnose for å ha rettighet på ressurser. Hvorfor er det slik at foreldrene ikke har denne opplevelsen? I intervjuet med Sandra fortalte hun blant annet at diagnosen ikke skal ha noe å si, men at hun har opplevd at det har mye å si i praksis. Jeg tolker dette som at det er utfordrende å få nødvendig tilrettelegging og ressurser hvis ikke barnet har fått en spesifikk diagnose. Dette kan det være flere årsaker til, enten på grunn av dårlig økonomi i skolen og kommunen som gjør at det kun er de som faktisk har en diagnose som blir prioritert. En annen årsak kan være mangel på nødvendig kompetanse som gjør det utfordrende å legge til rette for barn med ekstra behov uten en spesifikk diagnose.

Det var også flere foreldre som nevnte at de hadde en opplevelse av at støttesystemet i kommunen ikke tok bekymringer fra foreldre seriøst og satt dermed ikke i gang en utredning så tidlig som foreldrene ønsket. Regionsenteret for habiliteringstjenesten barn og unge (RHABU) har utarbeidet en regional retningslinje for diagnostisk utredning for barn og unge med spørsmål om utviklingshemming, hvor formålet er å gi anbefalinger for god praksis, i forbindelse med «hvordan barn, ungdom og foreldre bør involveres og informeres før, under og etter utredning» (Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge, 2019, s. 1). I retningslinjen gjøres det også rede for fastlegens og kommunens ansvar for utredningen av barnet, det står blant annet at det er viktig at forsinkelse i barns utvikling blir oppdaget av fastlege og kommunale instanser og at det videre blir igangsatt nødvendige tiltak for at god utvikling skal forekomme (Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge, 2019, s. 27). I tilfellet til både Silje og Sandra sier de begge at de har hatt opplevelsen av å ikke bli tatt på alvor av støttesystemet i kommunen og at det dermed tok lengre tid enn nødvendig å få satt i gang både utredning og tiltak til barna. Dette er ikke i samsvar med lovverket og ansvaret

instansene i kommunen har ovenfor barn og unge i forbindelse med utredning. I likhet med avsnittet over kan dette også ha en sammenheng med både dårlig økonomi og kunnskap i kommunen som bidrar til en negativ konsekvens for de det gjelder.

### **4.3 Synet på barnet**

Innenfor dette temaet vil foreldrenes syn på barnet diskuteres. Et fellestrekk i intervjuene med foreldrene var at de fortalte om barnets styrker og svakheter, og om dette ble sett på som en ressurs eller en byrde. Videre var det flere foreldre som beskrev opplevelsen de hadde av hvilket selvbilde deres barn hadde, og hvordan barnets kognitive nivå hadde påvirkning i hverdagen. Hvordan barn oppfatter seg selv henger ofte sammen med deres opplevelse av livet på skolen, sammen med venner og medelever og i fritiden (Tøssebro & Wendelborg, 2014, s. 202). I sammenheng med dette var det flere foreldre som fortalte om hvordan barnet ofte går glipp av ulike opplevelser og hendelser, som vil være naturlig å oppleve for normalfungerende og mennesker uten diagnoser.

#### **4.3.1 Barnets ressurser**

Foreldrene fortalte om styrkene og interessene til sine barn, og hvor de til tross av barnets utfordringer og hemming på enkelte områder, prøvde å utnytte interessene slik at barnet skulle oppleve mestring. I intervjuene fortalte foreldrene om barnas sosiale ferdigheter, noen har gode ferdigheter og flere gode venner, mens andre har gode ferdigheter i musikk, fotball eller faktakunnskaper, som ifølge foreldrene, gir barna en følelse av mestring, inkludering og glede i hverdagen. Foreldrene fortalte at de hadde en opplevelse av at barnas styrker, som foreldrene fortalte de prøvde å utnytte, har bidratt til at barna har følt seg inkludert og lik andre barn. Eksempelvis forteller Åse om hvordan hun og faren til Lars har utnyttet hans styrker i musikk:

I musikk får han karakter, der er han med jevnaldrende. Han er veldig god å spille gitar. Det er fascinerende i forhold til det spriket i funksjonsnivået. Så vi håper jo at han kan få en fritidsaktivitet og når han blir voksen bli med i et band og spille gitar. Det tror jeg vi skal få til.

Silje fortalte om styrkene til den eldste sønnen Henrik, men hun forteller også om hvordan styrkene hans har blitt en utfordring for både han og henne. Henrik har en fascinasjon for det skumle, og er flink til å tegne. Når disse egenskapene kombineres, resulterer det ofte i at

Henrik tegner skumle tegninger. Videre forteller Silje at Henrik noen ganger gir slike tegninger til medelever, som fører til at de blir redd.

Han er veldig flink til å tegne, så detaljene i en skummel tegning kan bli ekstremt. Jeg har god foreldrekontroll på han, men vi har fått tilbakemeldinger om at andre foreldre helst ikke vil at deres barns skal være sammen med han, fordi han tegner skumle tegninger og gir de til dem, slik at de blir redd.

### **4.3.2 Vansker barnet opplever**

I intervjuene med foreldrene var et av temaene som gikk igjen hos foreldrene, at barna opplevde vansker og utfordringer som følge av diagnosen de hadde. Tre av foreldrene snakket om sorgen barna hadde om ting de ville gå glipp av, som normalfungerende kanskje tar som en selvfølge. Foreldrene nevnte blant annet at barna deres ikke vil ha mulighet til å ta sertifikat, dra i militæret og at det vil bli utfordrende for dem å få barn og stifte en familie. Åse forteller eksempelvis om sorgen Lars har for at han ikke kan ta sertifikat, selv om hans store drøm er å kunne kjøre bil:

Han liker ikke så godt å prate om at han har syndromet, men han er veldig opptatt av om han har utviklingshemming eller ikke. Fordi hans store drøm i livet er å ta lappen og kjøre bil. Og det kommer han aldri til å få, eller jeg er ganske sikker på at ingen leger kommer til å godkjenne at han skal kjøre bil. For han har ikke den evnen til å kunne prospektere hastighet, det går ganske tregt. Også må du kunne håndtere fart, og trafikkbildet kan være ganske komplisert, når du ikke har det automatisert. Sånn at det er han veldig opptatt av at han ikke kan få.

### **4.3.3 Barnets selvbilde og kognitive nivå**

Foreldrene fortalte også om hvordan de opplever deres barns selvbilde og kognitive nivå. På grunn av at intervjupersonenes barn har ulike diagnoser, er barnas kognitive nivå også variert. Dette undertemaet er knyttet opp til hvordan foreldrene opplever at deres barn ser seg selv og deres evne til å forstå hvordan diagnosen påvirker dem. Fire av foreldre nevnte at barna deres ofte sammenlikner seg med de funksjonsfriske jevnaldrende, og dermed lurte på hvorfor de ikke kan gjøre eller oppnå det samme som andre. Videre fortalte foreldrene at barna ikke alltid har evnen til å forstå sitt eget beste i forskjellige situasjoner. To av foreldre fortalte blant annet om at hvis barnet deres først har bestemt seg for noe, var det vanskelig for andre å endre den beslutningen, selv om alternativet i deres øyne ville vært et smartere valg. Kari fortalte



blant annet om Benjamin og hvordan han sliter med dette, ved å eksempelvis takke nei til invitasjoner fordi han hadde planlagt noe annet akkurat da:

For det er jo sosial intelligens, og skjønne sitt eget beste. Hva en kan si og ikke si. Når det endelig kom noen og ringte på døren, så hadde Benjamin kanskje bestemt seg for å spille. Jeg spurte om han ikke kunne gjøre det senere, nei han skulle spille. Så han hadde bestemt seg for hva han skulle gjøre, litt småautistiske trekk, det å skjønne sitt eget beste, at det er lurt.

Kari fortalte også hvordan diagnosen til Benjamin har fått han til å føle på en ensomhet, fordi han er litt under funksjonsnivået til normalfungerende, men akkurat litt over funksjonsnivået til andre med en utviklingshemming:

Han har ikke hatt mange venner, han har noen få som har liksom hengt med. Men det er noen gutter på 10-12 år som har passert opp igjennom årene. Fordi de har vokst i fra, og det har vært ondt. Og vanskelig for han også å forstå. Så jeg tror nok han har vært mye ensom. Også ble han jo da introdusert da. Vi følte veldig på det er jo den her grensa, og vi ville trekke han opp på den her, så lenge vi har klart det. Men vi så jo det at den her ensomheten, så når han ble en sånn 17-18 år. Så ble det mer naturlig å introdusere han for andre utviklingshemmede. Men der har han også ramlet litt imellom. Han fungerer litt bedre.

I underkapitlet om Barnets forståelse av diagnosen, fortalte foreldrene om barnas forståelse av sin diagnose på ulike nivå. Innenfor denne underkategorien har jeg også valgt å inkludere tematikken om hvordan noen av barna forstår sitt kognitive nivå, og at de har begrensninger som funksjonsfriske ikke har. Fire av foreldrene fortalte om situasjoner hvor barna deres hadde en forståelse om at det de gjorde, ikke er helt normalt og kan se rart ut fra andres perspektiv. Hanna fortalte i den sammenhengen om Fredrik og hvordan han har en forståelse av at han er annerledes og har sine begrensninger på hva han kan gjøre og hva han ikke kan gjøre, på grunn av sin diagnose:

Vi prøvde å få han til å kjøre en gressklippetraktor, men han sa; «nei, nei, jeg kan ikke». Han kan jo mye om biler, men han ønsker ikke å kjøre. Han finner en verdi i sitt eget liv, og synes det er stas å ta buss. Han har lurt litt på om han skulle studere etter videregående, og lurte på om han skulle begynne på universitetet. Det kunne han kanskje ha gjort, hvis det var tilrettelagt, men han fikk seg jobb.

I intervjuene fortalte flere foreldre om deres opplevelse av hvordan deres barns selvbilde er, og det kommer fram at diagnosen til barna kan bidra til at selvtilliten deres svekkes. Margrete

fortalte blant annet om sønnen sin Joakim, og hans selvbilde på grunn av diagnosen han har, på spørsmålet om Joakim brukte å spørre om hva det var med han, svarte Margrete:

Han har ikke akkurat sagt det, men han bruker å si at jeg kan ingenting og at jeg er dum.

#### **4.3.4 Min analyse**

I intervjuene var det flere foreldre som fortalte om deres barns styrker og svakheter, og om de ble brukt som ressurs eller ble sett på som et problem av andre. Noen av foreldrene fortalte om at de, så langt det lot seg gjøre, utnyttet barnets styrker for å styrke barnets selvfølelse og videre bidra til at de ble inkludert i sosiale miljø. Andre foreldre fortalte om opplevelsen av at deres barns styrke kunne gi negative konsekvenser, eksempelvis som i det illustrerende utdraget fra intervjuet med Silje, hvor hun forteller om sønnen som er flink til å tegne og som fører til at jevnaldrende barn blir redde når han tegner skumle detaljer og gir eller viser den til dem. I opplæringsloven (1998) står det at «Skolen og lærebedrifta skal møte elevane og lærlingane med tillit, respekt og krav og gi dei utfordringar som fremjar danning og lærelyst. Alle former for diskriminering skal motarbeidast» (Opplæringslova, 1998, §1). Jeg tenker at dette kravet ikke oppfylles hvis enkelte barn blir sett på som en utfordring eller byrde grunnet utfordrende atferd, uavhengig av om det har en diagnose eller ikke. Hvordan barnas omsorgspersoner ser på barnet, og om de velger å bruke styrkene og svakhetene som ressurser eller om de problematiserer disse, kan videre påvirke selvfølelsen til barnet. Flere av foreldrene fortalte at de ønsket å fokusere på barnas ressurser og det de kan bidra med, framfor et såkalt problemsyn. I intervjuene kom det eksempelvis fram at et slikt problemsyn kan bidra til at barna i noen tilfeller blir urettferdig behandlet, og det var noen tilfeller hvor barna på skolen ble satt til å gjøre aktiviteter det egentlig ikke hadde så mye utbytte av i en skoletime fordi det var utfordrende å inkludere barnet i aktiviteten resten av klassen skulle gjøre akkurat da. I eksempelet ovenfor om Henrik som tegner skumle tegninger har det blitt sett på som et problem da andre barn blir redde for tegningen hans. Jeg vil anta at Henriks tegneegenskaper kan brukes i flere ulike settinger og utnyttes på en positiv måte, slik at både Henrik og hans medelever får et positivt syn på tegningene hans.

Det var også tre av foreldrene som fortalte at de brukte barnas styrker til å inkludere de i miljø hvor de kunne skinne og oppleve mestring på lik linje som jevnaldrende. De sa at barna deres så ut til å trives og at det var godt å se at de mestret aktiviteten så godt at det var mulig å være inkludert i «normale» fritidsaktiviteter. Selv om foreldrene fortalte at de syntes dette var viktig og bra, var det også flere foreldre som fortalte at dette skapte utfordringer. Fordi barna

deres ved flere anledninger fikk opplevelsen av «å være lik andre», men samtidig opplevde at de var annerledes, og ikke mestret sentrale ferdigheter som andre jevnaldrende. Dette kom spesielt fram i intervjuet med Kari, som fortalte at Benjamin verken kunne identifisere seg med normalfungerende eller barn med utviklingshemming. Fordi han hadde ikke det samme kognitive nivået som de normalfungerende jevnaldrende, og lå litt under deres funksjonsnivå, men hadde et høyere funksjons- og kognitivnivå enn andre med utviklingshemming. Kari fortalte på bakgrunn av dette at Benjamin var mye ensom, og hadde få han kunne identifisere seg med i sin oppvekst.

Vatne og Breland (2018) skriver om selvbildet til barn med utviklingshemming, og hvordan det utvikler seg på grunnlag av hvordan de oppfatter seg selv og hvordan andre oppfatter dem. Forfatterne skriver blant annet at barna lærer hvordan de snakker til seg selv, på lik linje som hvordan de lærer å forholde seg til andre. Noen vil i den sammenhengen kunne lære å snakke kritisk til seg selv, som videre vil påvirke selvbildet deres negativt. Jeg tenker at barnas selvbilde er viktig i deres trivsel og har en sentral rolle i deres mestringsfølelse og det vil dermed være viktig at omsorgspersonene og samfunnet rundt barna er klar over dette, og hjelper de med å endre eventuelle negative tankemønstre.

## **4.4 Familien**

Dette undertemaet handler om hvordan foreldrene opplever familiesituasjonen sin på bakgrunn av deres barns diagnose. Foreldrene jeg intervjuet forteller om deres familiesituasjon, og det kommer fram at foreldrene befinner seg i ulike familieforhold. I introduksjonen i starten av dette kapitlet, har jeg beskrevet hvordan familiesituasjon de enkelte intervjupersonene befinner seg i. Beskrivelsen inneholder antall barn, alder på barn og bosituasjonen i familien, altså om barna har søsken eller om mor og far bor sammen eller ikke. I intervjuene snakket alle foreldrene om sin opplevelse tilknyttet deres håndtering av foreldrerollen. Temaet inkluderer hvilke utfordringer de opplevde som foreldre til et eller flere barn med en diagnose, og hvordan de opplevde at andre barns foreldrerolle hadde en påvirkning for deres barn i ulike situasjoner. Videre var det flere foreldre som snakket om barnas søsken og søskenrelasjoner i familien, og hvordan dette kunne påvirke barnet med diagnosen og familien generelt.

#### **4.4.1 Familiesituasjon**

Fem av seks foreldre fortalte at de bor sammen med familien, bestående av mann og 2-4 barn, mens en av de seks foreldrene bor alene sammen med sønnene sine, uten barnefar. Det var 4 av foreldrene som snakket om ulike typer avlastning for familien, og fortalte om både positive og negative erfaringer de hadde knyttet rundt dette. Hanna og Sandra fortalte om utfordringene knyttet til avlastning, hvor de brukte tid på å gjøre det trygt for barnet sitt å være der, og Sandra nevner at hun og mannen endte opp med å ikke benytte seg av avlastningstilbudet, blant annet på grunn av frykt for seksuelle overgrep mot Josefine. Flere av foreldrene fortalte at avlastning er viktig for resten av familien, og viktig trening for barnet til å etter hvert kunne bli mer selvstendig. Det var tre av foreldre som fortalte om sin bekymring for fremtidig bosituasjon, etter hvert som barnet skal bli eldre. Kari, Hanna og Åse fortalte om sine forventninger og ulike hensyn de må ta stilling til etter hvert som barna blir voksne og de som foreldre ikke kan hjelpe til like mye som de kan nå. Hanna forteller eksempelvis i intervjuet:

Vi ønsker at han skal få en bolig, absolutt. Vi står i kø som alle andre, i denne aldersgruppen. Det er jo ingenting som står klart, så vi er flere foreldre som ønsker at det skal lages et slags driftet borettslag. Heller det enn selveier-leilighet, for da blir det så mye ansvar for de pårørende. Det er en ting når det er meg og mannen min, som er frisk og oppegående. Men så blir det jo etter hvert søsteren til Fredrik sitt ansvar, det skal skiftes et vindu, males en vegg. Og når det skal besluttes hvem som skal flytte inn, hvis noen flytter ut. Det er mye administrasjon.

I forbindelse med dette undertemaet var det også tre av foreldre som snakket om at det til tider er utfordringer i hverdagen tilknyttet barna som har en diagnose, og at man i tillegg skal ivareta behovene til de barna som er funksjonsfriske. Sandra fortalte blant annet at denne ivaretagelsen av alle barna har bidratt til at forholdet mellom henne og mannen påvirkes ved at de er slitne og ikke får nok tid til å pleie forholdet sitt. Hun snakker også om utfordringer tilknyttet bekymringer for endringer og tilrettelegginger på vegne av barnet sitt:

Men det er liksom, det er små glimt hvor man føler at man ikke blir forstått fullt ut. Og at man blir skuffet over at ting ikke kan gli helt av seg selv.

#### **4.4.2 Foreldrerollen**

I intervjuene med foreldrene snakket alle om deres rolle som forelder til et eller flere barn med og uten en diagnose. Foreldrene fortalte om bekymringer som medfølger å ha et barn

med en diagnose. De fortalte blant annet om bekymring for mobbing, vennskap, overgrep, skolearbeid og hvordan barna skal klare seg i samfunnet. Silje forteller blant annet om hennes bekymringer i forbindelse med skolearbeidet til Henrik:

Jeg er redd for at han skal komme etter de andre, når det kommer til det faglige. På grunn av at han ikke får gjort lekser og han har ikke noen der i klasserommet som kan følge han opp, så jeg håper det blir gjort snart.

Foreldrene fortalte også om oppdragelse innenfor undertemaet foreldrerollen, der flere synspunkter blir nevnt. Fire av foreldrene fortalte om deres fokus på de sosiale miljøene de velger å inkludere barnet sitt i. Flere av foreldrene fortalte eksempelvis om at de igjennom barneskolen tilrettela for barnas sosiale relasjoner, ved å steike vafler og gjøre det lukrativt hvis barnet hadde besøk av noen, eller å arrangere en god bursdagsfest som var gøy for både barnet deres og klassekamerater. Åse fortalte i forbindelse med denne tematikken at hun og mannen prøver å inkludere Lars i de miljøene han sannsynligvis vil være i når han blir voksen. Istedenfor å integrere han i klassemiljøet på fritiden. Hun begrunner dette ved å si:

Det handler om at vi ikke har helt troen på at vennene kommer han å ha som voksen. Så vi har egentlig mer prøvd å integrere han i miljøer som finnes for mennesker med utviklingshemming. Vi oppdrar han på en måte som vi tror at han kommer å få det når han blir voksen. Mot de miljøene han kommer til å være i når han blir voksen.

Margrete fortalte om hennes og mannens tankegang om oppdragelse, da de ønsker å ha en felles forståelse i familien om at man ikke trenger å være best, men at det er viktig å teste ut ulike aktiviteter. De har eksempelvis vært en del på et badeland for at Joakim skulle lære seg å svømme. Dette har bidratt til at han nå er en flink svømmer og mestrer nye ting han ikke har mestret tidligere. Margrete forteller om deres tankegang angående dette:

Hjemme hos oss så trenger man ikke å være best, men det er veldig bra å prøve, også må man øve på ting. Både når det gjelder skolearbeid, og aktiviteter, for å bli god. Men man trenger liksom ikke være den som er den aller beste.

Flertallet av foreldrene snakker også om hvordan de som foreldre har et fokus på å legge til rette for barnet sitt. Som nevnt tidligere la flere foreldre til rette for at barnet skulle ha sosiale relasjoner med jevnaldrende, enten det var med medelever, på fotballag eller i idretter tilpasset barn med lik funksjonsevne som deres barn. Det var likevel flere foreldre som fortalte at de la merke til at de jevnaldrende barna som kom på besøk og inkluderte deres barn

i lek og aktiviteter, hadde foreldre som syntes at det var viktig. Eksempelvis forteller Hanna om deres tilrettelegging for Fredriks sosiale relasjoner:

Men etter hvert da når årene gikk da, sånn fra fjerde og oppover, så var det fortsatt noen som kom hjem til oss, innimellom. Men det var de som hadde foreldre som tenkte at det var viktig, og som hadde veldig snille barn. Men det var ikke så lett for dem, for Fredrik er jo ikke slik at han bare; «Hei! Hva skal vi gjøre?» Så da ble det veldig ofte at vi hadde besøket. Og la til rette for å se en film eller å gjøre ting.

#### **4.4.3 Søskenrelasjon**

Et fellestrekk for alle informantene var at alle har mer enn ett barn, og barna med en form for diagnose har derfor et eller flere søsken. Søskenrelasjoner er individuelle, men det var noen likhetstrekk som gikk i igjen i de ulike intervjuene. Først og fremst fortalte alle foreldrene i de seks intervjuene at barnets diagnose hadde en form for påvirkning i alle søskenrelasjonene. Fem av foreldre hadde opplevd forskjellige utfordringer på grunn av et eller flere barns diagnose, dette kunne være utfordringer som eksempelvis konflikter, knuffing og krancling. Det var også flere foreldre som fortalte at de funksjonsfriske barna ofte måtte ta ansvar og være den som passet på, selv om det diagnostiserte barnet var det eldste i søskenflokket. I intervjuet med Silje, forteller hun om søskenrelasjonen til Henrik og Sivert, som begge har en diagnose, og hvordan dette er utfordrende. Nedenfor er et illustrerende eksempel:

Utfordringene hjemme har jo vært en del konflikter mellom de to guttene. Den yngste er ikke helt, vil ikke godta at han er mindre enn broren, og broren forstår ikke at han er eldre. Så det har vært en del bisting.

Sandra fortalte også om utfordringer knyttet til å ha flere barn med en diagnose, og snakket i likhet med både Silje og Margrete om hvordan det ofte oppstår litt ekstra knuffing og konflikter i hverdagen. I tillegg fortalte Sandra om utfordringen tilknyttet Josefines tvillingsøster, Jenny som er funksjonsfrisk. Hun går i samme klasse som Josefine, og kunne begynt å gå til skolen alene, som andre jevnaldrende barn. På grunn av Josefine, blir dette utfordrende og Sandra forteller at hun har en følelse av at hun og faren sinker Jenny i hennes sosiale liv:

Det er tvilling-perspektivet som er vanskelig på alle vis, fordi hvis Jenny skal gå ut vil jo Josefine også gå ut. Josefine vil også på besøk hvis Jenny skal. Hvordan skal man løse det? Det er en evig bekymring, som jeg ser vi må ta tak i, for å hindre at Jenny blir venneløs.

I forbindelse med tematikken søskenrelasjoner var det to av foreldrene som snakket om hvordan barnets søsken ble påvirket av åpenheten om diagnosen. Hanna fortalte blant annet at det var en lettelse for søsteren til Fredrik at alle i hennes omgangskrets visste om brorens diagnose:

For hun har sluppet å skjemtes. På barneskolen, hun har alltid vært og passet på han. Og hatt han i sidesynet i friminuttene. Men alle har visst, det er ikke han der rare storebroren hennes, men det er Fredrik med autisme. Så jeg tror for hennes del at det også har vært en lettelse. Og ha folk med seg hjem, for vi har alltid hatt masse folk hjemme hos oss. Så det har liksom ikke vært noe rart, eller, ja. At folk har vært forberedt.

I intervjuet med Åse fortalte hun at lillesøsteren til Lars gledet seg til å begynne på ungdomsskolen hvor Lars da ville være ferdig og hun kunne fortsette å gå på en skole uten storebroren.

Ut ifra de signalene hun har sendt og at hun synes at det er fint at de ikke skal gå på ungdomsskolen samtidig. Så tror jeg hun kjenner litt på at hun ønsker å være helt gjennomsnittlig. Der det ikke er noe spesielt med og ikke har en spesiell bror eller noe. Så sånn sett så tror jeg at hun kan finne på å ikke invitere noen hjem.

#### **4.4.4 Min analyse**

I intervjuene fortalte foreldrene om utfordringer og ekstra hensyn familien måtte ta. Og flere foreldre nevnte at de fikk mye å sette seg inn i når de fikk et barn med en diagnose. De fortalte også at selv om det var vanskelig å ta stilling til flere utfordringer og hindringer i hverdagen, gikk livet videre og de måtte bare finne en måte å takle det på. Tøssebro og Wendelborg (2014) skriver også om det i boken «Oppvekst med funksjonshemming», innenfor tematikken skriver de om at disse utfordringene foreldrene opplever ofte dreier seg om mer enn merarbeid, men om å gå inn i funksjoner eller roller de ikke var forberedt på. De mest sentrale rollene var administratoren, terapeuten og normaliseringsagenten (Tøssebro & Wendelborg, 2014, s. 95). I forbindelse med denne forskningsoppgaven var det flere foreldre som også snakket om at de var blitt en slags administrator og fikk et stort ansvar om å sende inn søknader, dokumentasjon og sjekke opp at systemet rundt barnet deres fulgte lover og regler. I tillegg fortalte foreldrene om andre bekymringer og avgjørelser som må tas på vegne av barnet sitt. Et barn som har behov for ekstra hjelp trenger foreldrene sine enda mer enn normalt, et normalfungerende barn blir etter hvert voksent og kan klare seg selv, kan ta ansvar for egen økonomi, flytter for seg selv og tar ansvar for eget liv. Barna til noen av disse

foreldrene vil kanskje ikke kunne klare dette, og foreldrene må dermed være en stor støttespiller etter barnet deres blir voksne.

I tillegg til at foreldre må ta ekstra hensyn til barnet deres med diagnosen, må søsken til barnet også ta hensyn og leve sitt liv med denne påvirkningen. Det var flere av foreldrene som fortalte om utfordringen de hadde som foreldre med å skulle ivareta behovene til barnas søsken, som både fikk mindre tid og oppfølging enn foreldrene ønsket, men som også må ta ekstra hensyn i hverdagen. Sandra fortalte blant annet om dette, da hun har flere typer søskenrelasjoner, både søsken hvor den ene parten har en diagnose, men den andre ikke, søsken hvor begge har en diagnose og søsken som ikke har en diagnose. I tillegg har hun barn som er tvilling, hvor det ene barnet har en diagnose og den andre ikke. Dette bidrar til utfordringer på flere områder. En av utfordringene er blant annet at tvillingsøsteren ikke får den samme friheten og selvstendigheten hun burde fått, og jeg fant at foreldrene sliter med å ivareta hennes behov i lys av søsteren, som tar mye oppmerksomhet fra både foreldrene og skolen.

Familiesituasjonen kan også påvirke hvordan foreldrene tar stilling til åpenhet om barnets diagnose. Som nevnt tidligere med motsetningene i intervjuene med Hanna og Åse, hvor den ene søsteren synes det er en lettelse at folk rundt vet, mens den andre søsteren er glad for at hun sannsynligvis slipper å forholde seg til brorens diagnose og kan ha skolen som et fristed. Jeg tenker at det kan være flere årsaker og synspunkter for at søstrene har slike forskjellige syn på brorens diagnose, eksempelvis kan aldersforskjell, forskjell i funksjonsnivå og om søstrene har ressurssyn eller problemsyn på broren sin spille inn på hvorfor en av de er lettet for åpenheten og stolt av broren, mens den andre er glad for å slippe ansvaret om å gå på samme skole med han.

I intervjuene fant jeg at foreldrerollen til foreldrene til barn med en funksjonsnedsettelse også innebærer å ta stilling til hvilken omgangskrets og miljø barna skal være i på fritiden. Alle foreldrene fortalte at de ønsket å fokusere på barnets ressurser, kompetanse og interesser, når de tok avgjørelser om hva barnet skulle holde på med på fritiden. Hanna og Kari fortalte at de prøvde å legge til rette for at medelever skulle komme på besøk og ved å invitere klassen i bursdager i barneskoleårene. Åse fortalte derimot at de heller hadde et fokus på at Lars skulle inkluderes i de miljøene han sannsynligvis ble til å være i når han ble voksen, og hadde ikke et fokus på å legge til rette for at medelever skulle komme på besøk. Ved å inkludere barna i miljøer som de sannsynligvis vil fortsette å være i som voksen, legger man samtidig



grunnlaget til gode relasjoner i voksenlivet, og det kan være muligheter for gode vennskap over lengre tid. I tillegg kan man unngå at barnet får opplevelsen av at andre venner vokser ifra dem, slik som Kari fortalte Benjamin hadde opplevd ved flere anledninger. Samtidig er det relevant å nevne at barn lærer mye av andre barn, spesielt av barn med et høyere funksjonsnivå enn de selv. I tillegg er det viktig for læring og utvikling å kunne tilpasse seg sosialt, da barnets sosiale og faglige utvikling ofte er i korrelasjon og danner et grunnlag for den videre positive utviklingen gjennom hele livet (Størksen, 2014, s. 80).

## **4.5 Barnets sosiale relasjoner**

Å ha gode relasjoner er viktig i barnets utvikling, fordi barns vennskap med jevnaldrende gir rom for lek, som videre er en plattform hvor barn lærer mye (Greve, 2014, s. 386). I tillegg kan sosiale relasjoner med voksne også være sentralt for læringen og utviklingen til barn, da det er en forutsetning for at undervisningen og kommunikasjonen skal fungere (Ogden, 2015, s. 134). Innenfor dette temaet fortalte foreldrene om hvordan deres barns sosiale relasjoner var, og beskrev hvordan barnet fungerte med andre i sosiale settinger. Flere foreldre fortalte hvordan barnet håndterte vennskap, hvordan vennskap barnet hadde og hvordan barnet ofte opplevde at andre barn vokste ifra. Ensomheten til barnet ble også nevnt av alle foreldrene, hvor et sentralt punkt innenfor tematikken var hvordan den sosiale fungeringen til barnet hadde innvirkning på ensomheten.

### **4.5.1 Vennskap og ensomhet**

I intervjuene var det fire foreldre som fortalte om deres barns vennskap og eventuelle ensomhet, både på skolen og på fritiden. Blant intervjuene var vennskapet til barna variert, foreldrene fortalte om de ulike formene for vennskap barna hadde. Flere av barna hadde noen nære venner, en hadde en god venn, mens andre hadde mange venner. Det var tre foreldre som fortalte at barna deres var bekymret for å ikke få venner, deriblant, Silje. Hun fortalte om Sivert som kjente på disse bekymringene før han skulle begynne på skolen. Hun forteller videre at det gikk fint for han å få venner, men rollen foreldrene til de andre barna tok var avgjørende i prosessen. I intervjuet med Kari forteller hun om vennskapene til Benjamin, og om utfordringer knyttet til ulikt funksjonsnivå i vennskapene, nedenfor er et illustrerende utdrag fra intervjuet hvor hun snakker om dette:

Han har to kompiser som har fulgt han, der de kommer på besøk til hverandre og vi kjenner foreldrene. Spesielt den ene av dem. Noe som har vært tungt for Benjamin, da det også var en del utfordringer. De er født dager etter hverandre, og Benjamin havner litt under kompisen. Han har blant annet tatt sertifikat og fagbrev og har nå fått seg jobb. Så jeg merker at Benjamin faller imellom.

#### **4.5.2 Sosial fungering**

Alle foreldrene snakket om hvordan barnet deres fungerte sosialt, og hvordan diagnosen påvirket deres sosiale liv. De fleste foreldrene fortalte om konsekvensen av at barnet deres ikke har den forventede sosiale kompetansen for alderen sin. Videre fortalte noen av foreldrene at den sosiale kompetansen til barnet deres er god, og at det er en lettelse at dette ikke er enda en bekymring i hverdagen. Flertallet av foreldrene sa at barnet deres hadde utfordringer med den sosiale fungeringen, og nevnte ulike situasjoner hvor dette kommer tydeligere fram. Et illustrerende eksempel kommer fram i intervjuet med Sandra, hvor hun fortalte om et eksempel i en bursdag:

Det kan være så enkelt som en lek, for eksempel stol-leken. Hvis hun taper eller går ut, så forstår hun ikke. Hun blir fortvilt fordi hun har tapt og kan begynne å skrike og hyle. Og da må hun ha en trygg voksen som kan ta henne på fanget å hviske til henne at det går fint. Det her med sosial kompetanse, hun er ikke der de andre er. Og jeg har sett hvor viktig det er å ha den emosjonelle støtten i en trygg voksen.

Blant intervjuene er det fire foreldre som nevnte at deres barn ofte er sammen med voksne i fri lek i utetiden på skolen. Foreldrene fortalte blant annet at de så at barnet deres slet med å forstå de sosiale kodene etter hvert som medelevene ble eldre, og det ble dermed lettere å være sammen med voksne, da de kunne tilpasse seg deres nivå. I intervjuet med Åse er dette en tematikk, hvor Åse forteller om utfordringene hun og mannen har opplevd i forbindelse med Lars sine sosiale relasjoner. Hun fortalte blant annet at det er utfordrende å oppnå relasjoner mellom barn med en form for utviklingshemming og funksjonsfriske barn. Fordi det avhenger av at de funksjonsfriske barna forstår problemstillingen og at de har evnen til å forstå at det er nødvendig at de kommer ned på nivået til barnet med utviklingshemming. Et illustrerende eksempel for denne tematikken fra intervjuet med Åse:

Det har med hans syndrom å gjøre, det er en liten gruppe, så man kan kanskje ikke generalisere det. Men det står at de foretrekker voksenkontakt, og det gjør han. Han har alltid foretrukket voksenkontakt. De voksne var flink til å inkludere han i fotball på barneskolen.

Han har alltid vært stor og tung, men har vært interessert i fotball, så de sto to keepere i mål, for eksempel. Men han har hatt den her voksenpersonen med mye, som har støttet han. Så utfra de rapportene vi har fått, og tilbakemeldingene så opplever jeg at de har jobbet med å integrere han. Men jeg tror at utfordringene er, når det gjelder integreringen, i de her gruppene, at man må forstå at de har en helt annen konfus-nivå. Så det er vanskelig å integrere dem, fordi de er ikke på de funksjonsfriskes nivå. Så hvis ikke de funksjonsfriske ikke klarer å komme ned, eller forstå hva som er problemstillingen. Så blir det vanskelig.

#### **4.5.3 Andre barn som vokser ifra**

Det er fire foreldre som forteller barna deres ofte stagnerer i utviklingen, spesielt innenfor den sosiale kompetansen, mens jevnaldrende utvikler seg og vokser ifra. Foreldrene fortalte at dette bidrar til at de sosiale relasjonene blir utfordrende å holde på og at det sosiale samspillet mellom deres barn og de andre medelevene får et stort sprik mellom seg. Hanna fortalte blant annet at det var en av årsakene til at Fredrik ofte var sammen med voksne framfor å leke med jevnaldrende. Kari fortalte også om klassiske trekk som ofte oppstod i vennskapene Benjamin har hatt opp igjennom årene. En gjenganger har vært at han har hatt venner i alderen 10 til 12 år som har vokst ifra Benjamin, Kari forteller at dette har vært sårt for Benjamin.

De vennene han har hatt, har jo også vært normalfungerende. Jeg vet ikke hvor mange gutter han har vært kompis med, i 10-12 års alderen, også vokser de ifra.

#### **4.5.4 Min analyse**

Innenfor dette deltemaet fortalte foreldrene om deres opplevelse av deres barns sosiale relasjoner og sosiale ferdigheter. Noen av barna fungerte helt fint sosialt, og var en del av en god vennegjeng. Andre foreldre fortalte at de hadde opplevelsen av at deres barn trengte mye veiledning og tilrettelegging fra foreldrene og personalet på skolen. Det var også tre av foreldrene som fortalte at de hadde erfaring om at andre barns foreldre hadde en rolle i deres barns sosiale liv. Dette på grunn av at det ofte var andre barns foreldre som visste av situasjonen og som oppfordret eget barn til å dra på besøk eller invitere med barna som kanskje ikke var en naturlig del av gjengen. I intervjuene reflekterte foreldrene over dette og kommenterte at det sannsynligvis ikke ville skjedd hvis disse foreldrene ikke visste om diagnosen til deres barn, og at det er situasjoner som dette som gjør det viktig å være åpen om deres diagnose. Likevel så flere av foreldrene mulighetene om at åpenhet om diagnosen også kunne bidra til en motsatt effekt fordi andre foreldre kanskje ikke så viktigheten av å oppfordre sine barn til å være sammen med de barna som har diagnose.

En annen utfordring som to av foreldrene fortalte om var hvordan det ble utfordrende for deres barn å se at andre barn vokste i fra etter å ha hatt tette bånd med noen. Barnet med diagnosen hadde i flere tilfeller venner som de lekte fint med jevnaldrende, men normalfungerende barn vokser videre, mens barn med en utviklingsforstyrrelse kan i flere tilfeller stagnere og «bli stående igjen å se på at andre barn vokser ifra» og dermed oppnår ulike ting de selv ikke klarer å oppnå eller mestre. Foreldrene fortalte at dette var sårt for både de og barna sine.

## **4.6 Kontakten med støttesystemet**

Dette temaet tar for seg hvordan foreldrene opplevde kontakten med støttesystemet og erfaringer knyttet til dette. Støttesystemet kan i denne sammenhengen defineres som alle hjelpesystemene som skal hjelpe og legge til rette for barna og deres familie, dette inkluderer blant annet leger og helsevesen, Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT), Barne- og Ungdomspsykiatri (BUP), barnevernet og habiliteringen. Innenfor dette temaet vil skolen også være en del av støttesystemet, og erfaringer knyttet til klassemiljø, tilrettelegging, kompetanse, samarbeid og bekymring beskrives av foreldrene. I intervjuene fortalte foreldrene om positive og negative erfaringer knyttet til utredninger, tilrettelegging, ressurser og samarbeid med ulike instanser.

### **4.6.1 Oppfølging og tilrettelegging fra støttesystemet**

I intervjuene er støttesystemets oppfølging og tilrettelegging en av fellesnevnerne alle foreldrene snakket om i intervjuene. De fortalte om erfaringer knyttet til hvordan de har opplevd de ulike instansene i kommunen og hvordan de har overholdt plikten sin om å følge opp, bidra med veiledning og nødvendige ressurser. Fire av foreldrene fortalte om god veiledning og oppfølging fra både BUP, barnehabiliteringen og PPT. Foreldrene trakk spesielt fram at de hadde fått god hjelp fra barnehabiliteringen med diagnoseforståelse, og at det har vært sentralt for deres barn i sitt eierskap til sin diagnose. Kari fortalte blant annet et illustrerende eksempel om hvorfor diagnoseforståelse var viktig for Benjamin.

Jeg synes det har vært veldig fint, og kan anbefale til andre at Benjamin gikk på habiliteringen og fikk hjelp i forhold til diagnoseforståelse. Det og få satt ord på det var veldig viktig for han, fordi det var veldig tungt for han at han ikke kunne få sertifikat. Han fikk et nederlag fordi han har et ønske om å kunne kjøre bil. De har jo ikke satt kroken helt på døren, han skal få en ny test. Men det er jo strengt.

Det var to foreldre som fortalte om ansvaret de fikk med å følge opp at deres barn fikk de ressursene det hadde krav på. Sandra fortalte blant annet om diverse utfordringer i forbindelse med dette, det ble deres ansvar å dokumentere, skrive og sende søknader om ressursene Josefine hadde krav på;

Det står så fint når man leser om retningslinjene, og når man går inn i lovdata og leser hva som er ment for de barna som trenger ekstra. Også skal man søke om dette og skal få det innvilget, men ser at det ikke er noe automatikk i at hjelperne står der og at man får en spesialpedagog som skal følge opp barnet ditt. Jeg har erfart at det handler om ressurser, til syvende og sist. Det er kommunens økonomi det går på.

#### **4.6.2 Skolens oppfølging og tilrettelegging**

Innenfor dette undertemaet fortalte foreldrene om hvordan deres opplevelse av samarbeidet med skolen var, og hvordan skolen fulgte de opp og la til rette for deres barn i barneskoleårene. Foreldrene fortalte om varierte opplevelser, hvor en tredjedel av foreldrene var veldig fornøyd, den andre tredjedelen hadde dårlige erfaringer, mens den siste tredjedelen hadde en kombinasjon av både gode og dårlige opplevelser. Et fellestrekk foreldrene fortalte om var at lærerne hadde stor innvirkning på deres opplevelse. Dette kommer blant annet frem ved at foreldrene fortalte at det var lærerne som fikk ansvaret om oppfølging, av både barna og foreldrene, og ved at barnet hadde gode lærere fikk foreldrene en positiv opplevelse av barnets skoleår. Det er som sagt en tredjedel av foreldre som har hatt en opplevelse av god oppfølging fra skolen. Disse foreldrene fortalte at dette er på grunn av engasjerte lærere, som opptre profesjonelt, og som har en ekte emosjonell tilknytning til elevene. Et illustrerende eksempel på dette kommer blant annet fram i intervjuet med Sandra, hvor hun forteller om deres møte med ny lærer på ny skole:

Jeg så hvor flott læreren var mot ungene og det følte genuint, ekte. At hun ville at det skulle gå fint. Og at hun oppriktig ønsket de velkommen til klassen. Og nå er Josefine så betatt av læreren. Hun sier for eksempel; Læreren min har blå øyne, det har jeg også. Josefine har blitt veldig glad i henne, og det er den emosjonelle relasjonen som jeg snakket om. Det er det viktigste.

Foreldrene fortalte også at de legger vekt på praktiske og gode tilrettelegginger i sin vurdering på gode eller dårlige opplevelser. Dette er eksempelvis hvilke hensyn lærerne tar i forbindelse med klasse- og gruppeinndeling, bruk av assistenter framfor tilstrekkelig utdannet personale

og tiltak de tok for å inkludere deres barn i klassemiljøet. Foreldrene fortalte at de har en positiv opplevelse med dette, som kan illustreres med et eksempel fra intervjuet med Silje:

Han har engasjerte lærere som klarer å fange opp mye av hva han trenger, og de deler opp klassen alt ettersom hvem som passer best sammen.

Hanna har også gode opplevelser fra når Fredrik gikk på barneskolen, og fortalte om hvordan lærerne utnyttet Fredriks styrker for å inkludere han sosialt og faglig i klassen. Hun forteller blant annet om at lærerne ofte brukte quiz som et hjelpemiddel:

Skolen var god til å lage quizzer som gjorde at Fredrik kunne blomstre. De visste at han var god i geografi og bilmerker og hadde alltid noen spørsmål om det. Så han kunne svare på det med en gang. Så jeg tror at de elevene som gikk med han tenker at de med autisme har særlige evner og ville være på hans lag.

Det var også noen foreldre som fortalte om dårlige opplevelser de hadde hatt med skolen og lærere. Et sentralt punkt som foreldrene fortalte om, var at de ved noen tilfeller fikk vite at deres barn ikke fikk den rette opplæringen det hadde krav på. Eksempelvis var det foreldre som fortalte at deres barn kunne stå i en gymsal med en assistent, istedenfor tilrettelagt opplæring. Det ble også nevnt fra foreldrene at skolen tilbød diverse tiltak uten å gjennomføre de i etterkant. Silje fortalte blant annet om en slik situasjon, hvor hun gjorde en avtale med lærerne om å få et ekstra sett med bøker og lekser, men når vi hadde intervjuet var dette fortsatt ikke gjennomført fra skolens side:

Det første møtet med skolen om diagnosen til Henrik gikk greit, de er jo enige. Vi avtalte blant annet at vi skulle få ekstra sett med bøker og ekstra sett med lekser, at de enten skulle sendes til meg eller at jeg kunne hente det på skolen. Vi bor like ved, så det burde i teorien være ganske enkelt. Men det har ikke blitt fulgt opp enda, så jeg holder på å mase på dem.

#### **4.6.3 Min analyse**

I intervjuene fortalte foreldrene om deres erfaringer knyttet til oppfølging, samarbeid og profesjonalitet i støttesystemet sitt, og fant at det var det var flere med erfaringer som de ikke skulle hatt. Eksempelvis kom det fram i flere intervju at foreldrene følte deres opplevelse av ivaretagelse ofte var basert på flaks eller uflaks utfra hvem de møtte. Alle foreldrene bor i samme kommune, men de fortalte om episoder som viste at det ofte kunne være tilfeldig hvilken hjelp de fikk utfra hvem som møtte de. Personlig synes jeg det er oppsiktsvekkende at det ser ut som at det er en tilfeldighet om du får en god eller dårlig opplevelse utfra hvem du

kommer til i systemet, som i utgangspunktet er pålagt å følge opp og tilrettelegge for deg. I forbindelse med Bronfenbrenners utviklingsøkologiske teori er det sammenheng mellom hvordan de ulike systemnivåene påvirker hverandre og hvordan dette videre påvirker barnet (Størksen, 2014, s. 80-81). I intervjuene kom det blant annet fram at flere foreldre hadde erfaringer med at skolen og lærerne, som i denne forbindelse blir barnets mikronivå, ikke overholdt lover og forskrifter, barnets makronivå, som de er pålagt å følge. Foreldrene fortalte eksempelvis om erfaringer med at de måtte etterspørre ressurser og oppfølging som deres barn egentlig har krav på. Sandra forteller blant annet om at hun måtte sette seg veldig inn i retningslinjene om hva datteren hadde krav på, og så at dette ikke ble oppfylt i praksis. Videre i intervjuet kommer det fram at mistilliten hun fikk til en skole ble videreført videre til neste skole, selv om hun hadde bedre tillitt til den nye skolen var det likevel situasjoner hun følte hun måtte ta opp kampen for at barna skulle få de kravene de hadde rett til. Hun konkluderer tematikken med at det er kommunenes økonomi alt til slutt faller på. Og sett i den utviklingsøkologiske modellen vil dette stemme, ved at økonomien i kommunen avgjør hvordan skolen kan følge retningslinjene og lovene, som videre påvirker samarbeidet, kompetansen og relasjonene skolen har med eksterne samarbeidsparter som eksempelvis PPT og BUP. Videre vil dette igjen påvirke barnets mesonivå, da foreldrenes relasjoner til skolen ofte påvirkes av skolens eksosystem. Dette vil igjen påvirke barnet direkte på grunn av at skolemiljøet påvirkes av hvordan foreldrene forholder seg til skolen (Glaser, 2014, s. 37).

I et økonomiperspektiv kan en også stille spørsmålet om barn med ekstra behov for støtte eller ekstra utfordringer blir sett på som en ressurs eller et problem, da dette ofte bidrar til at kommunen må bruke mer penger på disse barna. Et normalfungerende barn vil som regel gå ut av grunnskolen og videregående skole, enten begynne på en utdanning også begynne i jobb, kanskje med en ekstrajobb ved siden av studiene. Et barn med en form for utviklingshemming eller forstyrrelse vil i et problemsyn først og fremst kreve ekstra ressurser igjennom hele skolegangen sin, og når barnet blir eldre vil det kanskje ha behov for tilrettelagt bolig, det kan ikke jobbe på lik linje som andre barn og vil i det lange løp sannsynligvis ta mer av økonomien enn det gir. Sett fra en annen side, et ressursyn, vil barnet først og fremst alene gi flere arbeidsplasser enn et normalfungerende barn vil, da det gir behov for større voksnetthet i skolen, kanskje foreldrene søker om avlastning i perioder, videre kan barnet begynne i en jobb tilpasset sine styrker og ferdigheter. Eksempelvis fortalte Åse i sitt intervju at de hadde et mål om at Lars kanskje kunne spille gitar i et band. Ved å utnytte barnets styrker kan andre barn i barnets omgangskrets også få gode erfaringer om at alle har styrker

og svakheter, og man må behandle hverandre med respekt. Som eksempelvis barna i klassen til Fredrik fikk erfaring med, at autisme kan være nyttig i eksempelvis quiz-situasjoner.

Det var også fire foreldre som fortalte at de fikk mye ansvar tilknyttet barnet deres med diagnose, og måtte tre inn i roller som andre foreldre til normalfungerende ikke trenger. Disse foreldrene fortalte at det er mange søknader, henvisninger og dokumenter som de har ansvaret for å fylle ut, sende inn og følge opp, en krevende prosess i lengden. I artikkelen til Vatne og Breland (2018) stiller de et spørsmål jeg tenker er relevant i forbindelse med denne tematikken; «Hvordan skal foreldrene se etter styrker hos barnet når det hele tiden må lete etter og sende inn søknader og dokumenter på hva barnet trenger og hva det strever med?» (Vatne & Breland, 2018). Ved at foreldrene har et ansvar om å sende inn søknader og følge opp sitt barn for å sikre at retningslinjer følges, har foreldrene derfor en plikt å følge med på hva barnet mestrer og ikke, og for å besvare de forskjellige spørreskjemaene må foreldrene hele tiden se etter hva barnet ikke klarer alene og hva det trenger hjelp til. Dette kan resultere i at foreldrene ikke på samme måte klarer å se barnet sitt som en ressurs. Og de utfordringene familien og barnet selv får grunnet barnets diagnose kan komme i veien for de positive sidene av det å være en familie.

## **4.7 Åpenhet**

Innenfor temaet åpenhet belyste foreldrene betydningen av informasjon om barnets diagnose, og viktigheten av forståelse fra samfunnet. I intervjuene fortalte alle foreldrene at de hadde bestemt seg for å være åpen om diagnosen, noen var mer åpen enn andre, men ingen ønsket å skjule diagnosen for resten av samfunnet. Foreldrene fortalte også at de hadde mange gode og positive erfaringer knyttet til sin åpenhet om diagnosen, men de hadde også tanker og refleksjoner om utfordringer som hadde oppstått eller kunne oppstå for seg selv eller andre.

### **4.7.1 Viktigheten av informasjon**

I intervjuene fortalte foreldrene om sine erfaringer knyttet til åpenhet om deres barns diagnose. Alle foreldrene fortalte at de har valgt å fortelle om diagnosen til skolen, barnets og sine venner og omgangskrets. Foreldrene snakket blant annet om årsaken til at de valgte å være åpen om informasjonen, og viktigheten de mener åpenhet har for seg selv og for andre i sin omgangskrets. Alle foreldrene sier at informasjon om diagnoser bidrar til at andre får mulighet til å vite hva en skal og ikke skal gjøre i dialog med barnet deres, i tillegg nevner de at de møter forståelse og tilrettelegging som de ikke kunne fått hvis de valgte å ikke være



åpen. I intervjuet med Sandra fortalte hun et illustrerende eksempel om viktigheten av åpenhet i skolesammenheng, hun fortalte hva hun sa til skolen om åpenhet rundt Josefines diagnose:

Vær så snill og ikke la dere tøyle av taushetsplikten. Når det gjelder Josefine, tvert imot, spre det til alle som jobber på skolen. Sånn at de som har inspeksjon, også vet hva hun trenger og vet hvordan man skal håndtere ulike situasjoner som kan oppstå i en skolehverdag. Ting man ikke skal gjøre med henne, men som man fint kan gjøre til funksjonsfriske barn, som Josefine sannsynligvis vil reagere negativt på.

Alle foreldrene fortalte om positive opplevelser som ikke kunne skjedd hvis de ikke hadde fortalt om diagnosen til barnet sitt. Foreldrene snakket i den forbindelse om at de er blitt fortalt av andre foreldre at informasjonen om diagnosen har vært viktig for dem, da de ved hjelp av informasjonen har hatt gode samtaler med sitt barn og har kunne forklart situasjoner som barnet deres har lurt på. Hanna fortalte også om et spesifikt tiltak som skolen gjorde for å gjøre hverdagen enklere for både Fredrik og hans medelever;

Fredrik maste ofte om hvordan bil de hadde, hvilken vaskemaskin, hvor de var døpt og fakta om foreldrene deres. Så læreren lagde ei bok, der hver elev hadde en side. Der sto alt han lurte på, så hvis han spurte dem, henviste de han til boka. Da slapp de å fortelle han hver dag hvilken bil de hadde, for det kan man jo bli helt gal av. Men det kunne de ikke gjort hvis ikke alle visste at Fredrik hadde autisme.

#### **4.7.2 Betydningen av forståelse og kompetanse**

Et gjennomgående tema i intervjuene er foreldrenes opplevelse av andres forståelse og kompetanse om deres barns diagnose. Foreldrene fortalte om årsaken til hvorfor de ville fortelle om diagnosen, der bakgrunnen i hovedsak var at åpenhet kunne bidra til forståelse og kompetanse om diagnosen, som videre kunne gi barnet deres mulighet til bedre utvikling og trivsel. I intervjuet med Silje fortalte hun om hvordan informasjon og kompetanse om hennes barns diagnose har betydning for henne og barna i skolen og blant venner. Hun forteller om at hun forklarte de andre foreldrene tidlig om diagnosene til sønnene og fra dem har hun bare blitt møtt med positivitet og forståelse. Videre forteller hun om viktigheten om åpenhet om diagnosene:

Jeg har vært åpen og direkte og jeg har fortalt alt til skolen, fordi de er nødt til å ha forståelse. Hvis Henrik skal kunne komme seg framover, så er de nødt til å tilrettelegge for han. Og det han har utfordringer med. Så de må jo kjenne dem godt, for å kunne vite hvordan de fungerer i forhold til andre.

Hvem foreldrene skulle fortelle om diagnosen til, var også et gjennomgående tema i de ulike intervjuene. Enkelte av foreldre fortalte at de hadde dialog med barnet sitt om hvem som skulle få vite om diagnosen, mens andre fortalte at de tok den vurderingen på egenhånd. Alle foreldrene fortalte at de syntes det var viktig å fortelle om deres barns diagnose til aktuelle instanser og personer, og alle foreldrene fortalte at de hadde fortalt skolen om diagnosen. Noen av foreldrene hadde fortalt om diagnosen til de som hadde direkte tilknytning til deres barn, mens andre ønsket at alle ansatte skulle ha informasjonen. Hanna fortalte at de fortalte om diagnosen til Fredrik til alle foreldrene og elevene i klassen hans, og tok en avgjørelse om å fortelle det til foreldrene og elevene i klassen til lillesøsteren hans også. De fortalte om diagnosen, hva barna kunne forvente seg og sa også at de gjerne tok imot besøk. Kari fortalte at de hadde de fleste relasjonene til Benjamins fotballag, og det var i den gruppen Benjamin var mest i kontakt med jevnaldrende. I følgende illustrerende eksempel forteller Kari om dette:

Så var det egentlig det fotballaget, som var den håndterlige enheten, den trygge. Da var de jo tolv gutter, der vi kjente foreldrene. Så vi bygde egentlig veldig opp mot det, mest i forhold til det. Og da snakket vi jo med foreldrene, og vi var jo veldig åpen om det. Og alle visste jo hvem han var, og det var foreldremøte, og hvis det var noe så tok de det med sine barn med en gang.

#### **4.7.3 utfordringer og bekymringer knyttet til åpenhet**

Selv om alle foreldrene fortalte at de syntes det var viktige å være åpen om deres barns diagnose, var det likevel noen som så utfordringer og årsaker til at andre kanskje ikke ønsker å være åpen om dette. Fire foreldre fortalte at de hadde kjent på bekymringer om mobbing, utestenging og vonde opplevelser barnet deres kunne oppleve på grunn av diagnosen sin. Dette var også en av årsakene som foreldrene fortalte var årsaken til at de valgte å være åpen om diagnosen. Det var to foreldre som fortalte om sin bekymring for potensielle overgrep mot deres barn, da de så på barna sine som sårbare og et lett bytte. Åse fortalte et illustrerende eksempel på dette i intervjuet:

Det finnes jo alltid noen i samfunnet som ikke har gode intensjoner, og da skjønner de kanskje hvor lett han kan være å lure til og gjøre det ene eller det andre.

Det var også flere av foreldrene som fortalte at de hadde bekymringer knyttet til at åpenhet om barnets diagnose kunne gi et inntrykk av at omgangskretsen så barnet som kun diagnosen, og ikke fokuserte på barnet som individ. Kari fortalte blant annet om at de hadde veldig fokus på å se styrkene til Benjamin, og ønsket å trekke han over den såkalte «grensen» mellom normalfungerende og

utviklingshemmet. Videre fortalte hun prosessen med å få Benjamin til å forstå at han har mange styrker, men som samtidig her behov for ekstra støtte:

Også har vi jo også etter hvert sagt litt, ja det å være litt sånn annerledes, det er jo og vanskelig. Det blir liksom, ja hvor annerledes må man liksom være? Det er jo, han puster og spiser og gjør ting helt vanlig. Men at vi prøvde å tenke, ja, alt det her du går på fotball, du går i korps, du har ei søster, du er mann, hva er det da du sitter igjen med, hva er det du må gjøre annerledes, som andre ikke gjør. Jo du har en annen lærebok, det går ikke så fort å lære og skrive og lese, ja, sånne ting.

#### **4.7.4 Min analyse**

Alle foreldrene jeg intervjuet fortalte at de var opptatt av åpenhet og viktigheten av den for de selv og barnet deres, i tillegg til alle deres barnet omgås med, eksempelvis lærere, medelever og andre samfunnsborgere. De fortalte videre at åpenhet om barnets diagnose ga de mer muligheter fordi samfunnet forsto hva utfordringene var og kunne på grunnlag av dette legge til rette så godt det lot seg gjøre for at barnet skulle ha det best mulig i sin oppvekst. Selv om foreldrene hadde en felles enighet i dette var det også foreldre som fortalte om utfordringer og bekymringer knyttet til åpenhet, og de så flere årsaker til at andre ikke ønsket å være åpen om sitt barns diagnose på grunnlag av dette. Foreldrene fortalte blant annet at mobbing var en av bekymringene de kjente mest på, som også er forståelig da det er mer sannsynlig at barn med spesielle behov blir utsatt for mobbing hvis en sammenligner med normalfungerende barn (Frambu, 2016). Selv om foreldrene var bekymret for at deres barn skulle utsettes for mobbing på grunn av diagnosen, hindret det de ikke fra å være åpen om diagnosen og de fortalte videre at deres barn ikke har blitt utsatt for mobbing. En kan da stille spørsmålet om dette kan ha en sammenheng og undre seg om barna med en diagnose blir utsatt for mobbing fordi det ikke er nok åpenhet om det? Dette kan være utfordrende å forske på, men en interessant tanke, både med bakgrunn for forskningen til Frambu (2016), og erfaringene fra mine intervju.

Det var også noen foreldre som fortalte at de så utfordringen med at åpenhet rundt diagnosen til barnet deres lett kunne føre til en stigmatisering av barnet og dens diagnose. Ved å fortelle at barnet har den enkelte diagnosen, kan foreldre muligens føle på en frykt for at andre ikke skal se de positive sidene og styrkene til barnet. I delkapittelet om synet på barnet, diskuterte jeg blant annet situasjonen hvor Silje fortalte om sønnen som var god til å tegne, men på grunn av at andre barn ble redd for skumle tegninger ønsket ikke medelevers foreldre at Henrik skulle tegne sammen med egne barn.

Hvordan ser man på barn med funksjonsnedsettelse, er de en naturlig del av mangfoldet eller er de et problem i klasserommet og kommuneøkonomien? Jeg tenker at det er nødvendig å ta stilling til slike spørsmål i skolen, for å avdekke om dette er holdninger man har eller ikke. Synet på barnet, og hvordan barnet behandles i skolen, kan være en avgjørende faktor som spiller inn i avgjørelsen foreldrene tar om å være åpen eller ikke om sitt barns diagnose.

## 5 Konklusjon

Formålet med denne masteroppgaven var å få et innblikk i foreldrenes erfaringer med og deres synspunkter på åpenhet knyttet til deres barns diagnose. Jeg ønsket å få informasjon om foreldrenes erfaringer knyttet til hvordan åpenheten om barnets diagnose påvirket trivselen, læringen og tryggheten barnet hadde i skolen. Jeg intervjuet 6 foreldre til ett eller flere barn med en diagnose, som ikke var fysisk synlig, men som likevel påvirket hverdagen med diagnosens utfordringer og begrensninger. Jeg brukte en kvalitativ forskningsmetode hvor jeg intervjuet informantene med en semi-strukturert intervjumodell. Problemstillingen for denne oppgaven er:

Hvilke erfaringer har foreldre til barn med en diagnose med åpenhet om diagnosen i skolen som kontekst?

I intervjuene fant jeg at foreldrene hadde erfaringer med at barnets diagnose spilte en viktig rolle i forbindelse med hvilke ressurser barnet fikk og hadde krav på. I opplæringsloven står det «Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning» (Opplæringslova, 1998, § 5-1). Ifølge denne paragrafen skal altså barn som ikke oppfyller kravene og får utbytte av den ordinære undervisningen ha spesialundervisning. Dette tolker jeg som at hvis et barn, uavhengig om det har en diagnose eller ikke, ikke får utbytte av den ordinære undervisningen skal det få tilrettelagt undervisningen i skolen. Dette kan innebære IOP, ekstra ressurser som eksempelvis ekstra bemanning, andre former for oppgaver eller tiltak i samarbeid med foreldrene. Foreldrene i mine intervju fortalte derimot at deres erfaringer innenfor denne tematikken var at hvis barnet ikke hadde en diagnose, fikk det heller ikke de ressursene det har behov for.

Jeg fant at halvparten av informantene i dette studiet hadde utfordringer knyttet til utredningen av sitt barn, hvor foreldrene fortalte at de hadde en bekymring knyttet til sitt barn og hadde et ønske om utredning, men at de fikk beskjed om «å se det an» fra skolen, barnehagen og legekantoret. Med en manglende utredning og uten en satt diagnose erfarte disse foreldrene videre at barnet deres ikke fikk de ressursene det burde fått. Dette kan blant annet skyldes at lærerne ikke helt visste hva de skulle gjøre, og fordi de ikke hadde en spesifikk diagnose å forholde seg til, ble det utfordrende å lese seg opp på diverse tiltak og tilrettelegginger. Kari fortalte eksempelvis at Benjamins første år på barneskolen ble litt

bortkastet, at lærerne ikke helt visste hva de skulle gjøre og at Benjamin i flere tilfeller kunne bli plassert i en gymsal med en assistent. Etter diagnosen ble satt året etter, ble det utarbeidet en IOP og undervisningen ble mer målrettet. Det er foreldrene som kjenner barnet sitt best, som omgås det daglig og har det endelige ansvaret. Hvis foreldre er bekymret for sitt barn tror jeg på bakgrunn av intervjuene og min yrkeserfaring, at foreldre kontakter støttesystemet fordi de er oppriktig bekymret og har undersøkt dette på egenhånd med observasjon og «google-søk» etter symptomer og diagnoser for å bekrefte eller avkrefte sine bekymringer. Dette kan være en utfordrende situasjon for foreldrene, og gi konsekvenser for eleven, slik som i eksempelet med Benjamin overfor. Den andre halvparten av informantene hadde derimot gode opplevelser knyttet til støttesystemet, hvor de hadde erfaring med at skolen la til rette for barna, selv før diagnosen var satt. Tiltak som betød mye for foreldrene og det som utgjorde en stor forskjell i hverdagen til barna, var eksempelvis gruppesammensetning, tilrettelegging for lekser og ekstra motivasjon til elevene som hadde behov for dette.

Foreldrene så også muligheten for at åpenhet om barnets diagnose kunne bidra til at andre i samfunnet kun så diagnosen og ikke selve barnet som et individ. Alle seks foreldrene var opptatt av å utnytte barnets ressurser, interesser og gode kvaliteter slik at barnet kunne oppleve mestring, styrke selvbildet sitt og ha en positiv utvikling. Foreldrene hadde blant annet et felles fokus på å oppdra barnet sitt med et fokus på deres styrker. Moren til Joakim fortalte eksempelvis om at de ønsket å formidle en holdning om at det ikke var et krav om å være best, og at det viktigste var å prøve og øve. Med åpenhet om barnets diagnose kan man unngå misforståelser, og barnet med diagnosen kan oppleve å bli møtt på en positiv og forståelsesfull måte av andre (Statped, 2021c). I den norske skolen skal alle barn inkluderes, skolen skal ha plass til alle. Foreldrene fortalte at det var lærerne i skolen som ofte avgjorde om deres opplevelse av skolen ble positiv eller negativ. Det var to foreldre som primært hadde gode opplevelser fra barnets skolegang, hvor de påpekte foreldresamarbeidet som den viktigste faktoren. De resterende fire foreldrene hadde flere gode opplevelser fra skolen til barnet, men de fortalte også om flere negative erfaringer. Foreldrene fortalte om følelsen av at barnet ikke fikk de rettighetene det i utgangspunktet hadde krav på, og at det ble deres ansvar å sørge for at rettighetene til slutt ble ivaretatt. Det var også foreldre som fortalte at de hadde en følelse av at skolen brukte de midlene og ressursene som i utgangspunktet var ment for deres barn, på andre ting til gode for skolen eller medelevene til barnet.

Foreldrene fortalte også om utfordringene knyttet til at de fikk mye ansvar om å administrere, sende søknader og følge opp barnet slik at det fikk den oppfølgingen det hadde krav på. Dette

innebærer blant annet at foreldrene ikke fikk tilbud om utredning og fokus på tidlig innsats, noen av foreldrene opplevde at skolen ikke fulgte opp tilrettelegginger de var blitt enige om. Eksempelvis fortalte Silje at de enda ikke hadde fått et ekstra sett med lekser og bøker til den eldste sønnen sin. Hun fortalte blant annet at det bidro til bekymringer for at han skulle bli hengende etter mer enn nødvendig i læringsmålene og at dette videre kunne forårsake dårligere selvtillit og dermed dårligere motivasjon for læring. I tillegg kom det fram at tre av foreldre hadde en opplevelse av at de ikke fikk den hjelpen de følte de trengte og som de fant ut at de hadde krav på. Foreldrene fortalte at det ofte var de som måtte sette seg inn i systemene, altså hva de hadde rett på, hvordan de skulle søke om ekstra ressurser, hvilken undervisning barnet deres skulle ha og om barnet i det hele tatt hadde krav på støttepedagog og spesialundervisning. Foreldrene undret seg over slike problemstillinger, og fortalte om situasjoner hvor de hadde opplevelsen av å ikke bli behandlet korrekt ifølge lovverket. Eksempelvis i forbindelse med utredningen av barnet, at diagnosen ikke ble stilt fordi systemene rundt ville «se an» eller svarte; «det er ikke noe å bekymre seg over».

I intervjuene fant jeg at foreldrene hadde en felles interesse om at åpenhet om deres barns diagnose var viktig. Det var noen foreldre som ønsket å være mer åpen enn andre, men alle foreldrene fortalte at de syntes det var viktig at voksne og barn med en relasjon til barnet hadde kjennskap og relevant informasjon om diagnosen. Alle foreldrene fortalte også om at det var viktig for barnets videre utvikling og læring at de aktuelle partene var klar over diagnosen, barnets styrker og svakheter, samt at de hadde kompetanse om barnets diagnose. De fortalte blant annet om at åpenhet rundt barnets diagnose, kunne gi mulighet for forståelse av situasjoner og tilrettelegge for lek, læring og samtaler med barnet. I tillegg fortalte foreldrene om at andre barn også fikk gode erfaringer med å vite om barnets diagnose. Eksempelvis fortalte Hanna om at medelevene til Fredrik sannsynligvis fikk erfaring med at autisme var en styrke i quiz-sammenhenger, og at Fredrik hadde flere gode ressurser selv om han har diagnosen autisme. I tillegg visste foreldrene til barnets medelever om diagnosen, som videre ga muligheten for at foreldrene kunne snakke med sine barn om enkelte situasjoner eller om barnets diagnose generelt.

Å oppleve trygghet er et grunnleggende behov for alle barn, og det er sentralt for barnets utvikling, læring og vekst (Bufdir, 2018). Åpenhet om en diagnose kan gi følelsen av trygghet for både barnet med diagnosen, foreldrene og personalet i skolen, fordi informasjon kan bidra til et godt samarbeid mellom aktuelle parter, god kompetanse og god oppfølging for både barnet og foreldre. God og relevant informasjon til barnets medelever og deres foreldre kan

også være hensiktsmessig, slik at de også kan forstå barnets vansker og dermed kunne oppleve trygghet ved å vite hva de kan gjøre for og legge til rette for barnet og kunne forklare eventuelle situasjoner som kan oppstå i hverdagen.

Forhåpentligvis kan noe av det som er kommet fram i denne oppgaven være med på å gjøre dagene til enkelte barn med tilsvarende utfordringer litt lettere. For som følgende sitat av Tønnessen (2016) så fint uttrykker det:

«Det finnes ikke vanskelige barn,

bare barn som har det vanskelig».



## Referanseliste

- ADHD Norge. (2021). *Hva er ADHD?* Hentet 25.04.2021 fra <https://www.adhdnorge.no/artikkel/hva-er-adhd>
- American Psychiatric Association. (2021). *About DSM-5*. Hentet 10.05.2021 fra <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/about-dsm>
- Askland, L. & Sataøen, S. O. (2013). *Utviklingspsykologiske perspektiv på barns oppvekst* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Berg, A., Gjerstad, C. & Ryyter, K. (2016). *Å skille diagnostikk og forskning*. Hentet 11.05.2021 fra <https://tidsskriftet.no/2016/02/kommentar-og-debatt/skille-diagnostikk-og-forskning>
- Braut, G. S. (2020). *Diagnose*. Hentet 04.05.2021 fra <https://sml.snl.no/diagnose>
- Bufdir. (2018). *Trygghet*. Hentet 16.05.2021 fra [https://www.bufdir.no/Barnevern/Fagstotte/Fosterhjem/opplaring\\_fosterhjem/Oppfolging\\_og\\_ivaretagelse\\_av\\_barnet/trygghet/](https://www.bufdir.no/Barnevern/Fagstotte/Fosterhjem/opplaring_fosterhjem/Oppfolging_og_ivaretagelse_av_barnet/trygghet/)
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches* (4th ed. utg.). SAGE Publications.
- Crotty, M. (1998). *The foundations of social research : meaning and perspective in the research process*. Sage.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet 06.03.2021 fra <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi.pdf>
- Feighner, J., Robins, E. & Guze, S. (1972). *Diagnostic Criteria for Use in Psychiatric Research*. Hentet 10.05.2021 fra <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/article-abstract/490573>
- Folkehelseinstituttet. (2015). *ADHD*. Hentet 25.04.2021 fra <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykisk-helse-barn-unge/adhd---faktaark/>
- Forente Nasjoner. (1989). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. B.-o. familiedepartementet. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)
- Forente Nasjoner. (2006). *Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. B.-o. familiedepartementet. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon\\_web.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf)
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (OV-2017-04-28-23). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23/>
- Frambu. (2016). *Når barn med spesielle utfordringer blir mobbet*. Hentet 05.05.2021 fra <https://frambu.no/aktualiteter/nar-barn-med-spesielle-behov-blir-mobbet/>
- Furnes, B. (2014). Barns språkutvikling som grunnlag for tidlig lese- og skriveinnlæring. I V. Glaser (Red.), *Barns utvikling, lek og læring i barnehagen, forskning og praksis* (s. 424-440). Fagbokforlaget.
- Gjems, L. (2014). Barn, språk, læring og lek. I V. Glaser (Red.), *Barns utvikling, lek og læring i barnehagen, forskning og praksis* (s. 410-423). Fagbokforlaget.
- Glaser, V. (2014). Ulike psykologiske retninger og perspektiv. I M. B. Drugli (Red.), *Utvikling, lek og læring i barnehagen, forskning og praksis* (s. 27-46). Fagbokforlaget.
- Greve, A. (2014). Barns vennskap og jevnaldningsrelasjoner. I V. Glaser (Red.), *Barns utvikling, lek og læring. Forskning og praksis* (s. 382-397). Fagbokforlaget.
- Halvorsen, K. (2008). *Å forske på samfunnet : en innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Cappelen akademisk forl.

- Hart, S. & Schwartz, R. (2016). *Fra interaksjon til relasjon. Tilknytning hos Winnicott, Bowlby, Stern, Shore og Fonagy*. Gyldendal Akademisk.
- Helse Norge. (2020). *Utviklingshemming hos barn og unge*. Hentet 24.04.2021 fra <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/utviklingshemming-hos-barn-og-unge/>
- Helsedirektoratet. (2020). *ADHD*. Hentet 28.04.2021 fra <https://www.helsenorge.no/sykdom/utviklingsforstyrrelser/adhd/>
- Huse, G. (2020). *Hva er et økosystem?* Hentet 13.04.2021 fra <https://www.hi.no/hi/temasider/hav-og-kyst/hav-kyst-og-fjord/hva-er-et-okosystem>
- Høigård, A. (2013). *Barns språkutvikling : muntlig og skriftlig* (3. utg. utg.). Universitetsforl.
- Kleven, T. A. & Hjørdemaal, F. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode : en hjelp til kritisk tolking og vurdering* (3. utg. utg.). Fagbokforl.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal akademisk.
- Madsen, O. J. (2014). *Diagnosens makt over sinnene*. Hentet 11.05.2021 fra <https://psykologtidsskriftet.no/redaksjonelt/2014/09/diagnosens-makt-over-sinnene>
- Mæhle, I., Bakken, T. L., Løkke, J. A., Eknes, J. & Samordningsrådet for arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemming, S. (2008). *Utredning og diagnostisering : utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Universitetsforl.
- Nyeng, F. (2018). *Nøkkelbegreper i forskningsmetode og vitenskapsteori*. Fagbokforl.
- Ogden, T. (2015). *Sosial kompetanse og problematferd blant barn og unge*. Gyldendal akademisk.
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskole og den videregående opplæringa* (LOV-1998-07-17-61). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Psykia. (2017). *ADD (Svikt i oppmerksomhet og konsentrasjon)*. Hentet 26.04.2021 fra <https://adhd.oslo.no/add.html>
- Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge. (2019). *Regional retningslinje for diagnostisk utredning for barn og unge med spørsmål om utviklingshemming*. Hentet 29.03.2021 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/rhabu/diagnostisk-utredning-av-barn-og-unge-ved-sporsmal-om-utviklingshemming>
- Statped. (2021a). *Autismespekterforstyrrelser*. Hentet 23.04.2021 fra <https://www.statped.no/autisme/autismespekterforstyrrelser/>
- Statped. (2021b). *Lese- og skrivevansker*. Hentet 06.05.2021 fra <https://www.statped.no/lese--og-skrivevansker/lese--og-skrivevansker2/>
- Statped. (2021c). *Om ADHD til medelever og foreldre*. Hentet 06.05.2021 fra <https://www.statped.no/adhd/om-adhd-til-medelever-og-foreldre/>
- Størksen, I. (2014). Sosial utvikling. I V. Glaser (Red.), *Utvikling, lek og læring i barnehagen, forskning og praksis* (s. 74-99). Fagbokforlaget.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Fagbokforl.
- Tønnessen, L. B. H. (2016). *Å velge det varme blikket. Inspirasjon, mot og håp til dagens foreldre*. Kommuneforlaget.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*. Gyldendal akademisk.
- Universitetssykehuset Nord-Norge. Hentet 14.05.2021 fra <https://unn.no/habilitering-i-spesialisthelsetjenesten>
- Vatne, T. & Breland, B. (2018). *Selvbilde blant barn og unge med utviklingshemming*. Hentet 05.04.2021 fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/selvbilde-blant-barn-og-unge-med-utviklingshemming>

Verdens helseorganisasjon. (2018). *ICD-10: Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser: Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer (Blåboka)*. Direktoratet for e-helse. Hentet 05.05.2021 fra <https://www.ehelse.no/standarder/ikke-standarder/icd-10-psykiske-lidelser-og-atferdsforstyrrelse-kliniske-beskrivelser-og-diagnostiske-retningslinjer-blaboka>



## **Vedlegg 1**

# **Vil du delta i forskningsprosjektet «Masteroppgave om åpenhet rundt barns diagnoser i skolen»?**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt i forbindelse med min mastergrad i spesialpedagogikk. I oppgaven skal jeg skrive om åpenhet rundt barns diagnoser, og søker i den forbindelse foresatte til barn med en diagnose. Videre i dette skrivet gis det informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

## **Formål**

Dette er et masterprosjekt i forbindelse med min mastergrad i spesialpedagogikk. Målet med dette prosjektet er å undersøke hvilken informasjon foreldre til et barn med en diagnose mener er nødvendig å gi til medelevene til barnet, og videre hvordan de tenker denne informasjonen vil kunne påvirke medelevenes syn på barnet med diagnosen. Forskningsspørsmålene mine for oppgaven er;

1. Hva mener foreldre er viktig å gi av informasjon til klassen, om en elevs diagnose?
2. Hvordan tenker foreldre at denne informasjonen påvirker hvordan medelevene ser på eleven med diagnosen?

## **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Universitetet i Tromsø er ansvarlig for prosjektet.

## **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

I dette prosjektet ønsker jeg å intervju foreldre/foresatte til barn som er diagnostisert med en diagnose. Begrepet diagnose er både stort og omfattende og jeg velger derfor å avgrense begrepet til diagnoser som ikke er fysisk synlig og som har en høy alvorlighetsgrad innenfor diagnosen, dette kan eksempelvis være diagnoser som ADHD, ADD, autisme eller angst. Jeg

søker derfor foreldre til barn som inntreffer dette, og håper videre at du ønsker å snakke med meg om dine erfaringer og tanker rundt temaet.

## **Hva innebærer det for deg å delta?**

Hvis du ønsker å delta i prosjektet, innebærer det at vi avtaler et tidspunkt hvor vi snakker om temaet, dine erfaringer og opplevelser knyttet til ditt barns diagnose. Vi bruker sannsynligvis en halvtime til en time på hele intervjuet. For at jeg skal kunne få med meg alt vi snakker om, skal jeg ta lydopptak av intervjuet.

## **Det er frivillig å delta**

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

## **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er jeg personlig og min veileder som vil ha tilgang til opplysningene, og om ønskelig kan navn og annen ønskelig informasjon fjernes umiddelbart etter intervjuet. Alle opplysninger som ikke er relevant for prosjektet vil anonymiseres eller slettes, f.eks. vil navnet og kontaktopplysningene dine erstattes med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data, i tillegg vil datamaterialet lagres på forskningsserver, som er både innelåst og kryptert.

Det vil også være mulighet for å få tilsendt en oppsummering av transkripsjonene av intervjuet i etterkant, slik at eventuelle misforståelser kan rettes opp i og dermed sikre at analyser og konklusjoner jeg gjør videre blir korrekte.

## **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene slettes når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, som etter planen er i mai 2021.

### **Dine rettigheter**

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

- Innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Tromsø har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Hvor kan jeg finne ut mer?**

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

Universitetet i Tromsø ved Tiril Tessem eller veileder: Sissel Sollied.

Vårt personvernombud:

Joakim Bakkevold.

Mail: [personvernombud@uit.no](mailto:personvernombud@uit.no)

Tlf: 776 46 322 og 976 915 78

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

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 55 58 21 17.

Hvis du ønsker å delta i dette prosjektet kan du ta kontakt med meg eller min veileder.

## Kontaktinformasjon

Tiril Tessem

Sissel Sollied:

Email: [tte015@uit.no](mailto:tte015@uit.no)

Email: [sissel.sollied@uit.no](mailto:sissel.sollied@uit.no)

Tlf: 90500518

Tlf: 77646489

Med vennlig hilsen

Sissel Sollied

Tiril Tessem

(Veileder)

(Masterstudent)



---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet åpenhet om barns diagnose-  
masteroppgave, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at Tiril Tessem kan gi opplysninger om meg til prosjektet

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

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



## Vedlegg 2

# Intervjuguide

## Introduksjon

- Informasjon om frivillig samtykke, anonymitet og konfidensialitet
- Informasjon om prosjektet jeg skal skrive

## Bakgrunn og relevant informasjon om informanten

- Hvilken diagnose har ditt barn?
- Har han/hun hatt diagnosen lenge?
- Hvordan opplever du at barnet ditt trives på skolen?
- Opplever du at han/hun blir inkludert i sosiale aktiviteter utenfor skolen?

## Knyttet til problemstillingen

- Hvilken informasjon mener du er viktig å gi om ditt barns diagnose til medelevene til ditt barn?
  - Er du bekymret for noe i forbindelse med for lite/mye informasjon?
- Hvordan tror du denne informasjonen kan påvirke hvordan medelevene ser på ditt barn?
  - Kan det gi negative/positive konsekvenser? Eventuelt hvilke?
- Har du/dere tatt et bevisst valg om å være åpen om barnets diagnose?
- Har du/dere hatt en samtale om dette med skolen?
- Hvorfor har dere valgt å være åpen/lukket om diagnosen?



## Vedlegg 3



# NSD sin vurdering

## Prosjekttittel

Masteroppgave om åpenhet rundt diagnoser i skolen

## Referansenummer

241029

## Registrert

25.08.2020 av Tiril Marie Tessem - tte015@post.uit.no

## Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning / Institutt for lærerutdanning og pedagogikk

## Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Sissel Sollied, sissel.sollied@uit.no, Tlf: 77646489

## Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

## Kontaktinformasjon, student

Tiril Tessem, ttessem97@gmail.com, Tlf: 90500518

## **Prosjektperiode**

16.09.2020 - 15.05.2021

## **Status**

09.10.2020 - Vurdert

## **Vurdering (1)**

**09.10.2020 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 08.10.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

## **MELD VESENTLIGE ENDRINGER**

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke typer endringer det er nødvendig å melde: [https://nsd.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html)

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

## **TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 15.05.2021.

## **LOVLIG GRUNNLAG UTVALG 1 og 2**

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

## Tredjepersonsopplysninger

Det tas høyde for at det vil kunne komme frem opplysninger om tredjepersoner (de registrertes (Utvalg 1) barn) i forbindelse med gjennomføring av intervjuer. Behandlingen anses som nødvendig for formålet med prosjektet, da det vil være vanskelig for informantene gjennomføre intervjuene uten å identifisere involverte tredjepersoner. Fokus vil være på informantene og deres opplevelser. Behandlingstiden er relativt kort, og datamaterialet vil slettes ved prosjektslutt. Tredjepersoner mottar informasjon om prosjektet og det blir innhentet samtykke.

Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

## PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

## **DE REGISTRERTES RETTIGHETER UTVALG 1 og 2**

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge tredjepersoner kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13/14), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

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

## **FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER**

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

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

## **OPPFØLGING AV PROSJEKTET**

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Mirza Hodzic

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1).



