

Masteroppgåve i Undervisning og læring

**Korleis meistrar elevar med autisme
fjellturar og konsertar?**

Ein kvalitativ intervjustudie av foreldre sine erfaringar med
annleise skuledagar

Svanhild Hjartnes

Studium: Spesialpedagogikk

Mai 2020

Tal ord: 34 130



HØGSKULEN
I VOLDA

Abstract

This master thesis examines how students with autism cope with alternative school days. School outings, ski trips and holiday recitals are examples of alternative school days without a regular schedule. Such days break with ordinary routines and place high demands on social communication. Both can be challenging for people with autism.

Most parents know their children well, and parents of students with autism often act as a crucial support throughout schooling and well into adulthood. Therefore the focus of this thesis is on their experiences, and the main question reads as follows: *How do parents experience that students with autism cope with alternative school days?*

There is a lot of research on facilitation in the classroom, but there is little to be found on the activities that happen elsewhere in school life. The purpose of this study is to raise awareness of the challenges of alternative school days, and that increased awareness can lead to an understanding of the need for facilitation. The study is limited to high-functioning students with autism in adolescence. The research questions were explored through qualitative, semi-structured interviews. The informants are five parents from five different municipalities in southern Norway. The study is based on a phenomenological and hermeneutic approach. In the analysis of the data material, both deductive and inductive methods are used.

The main finding is that alternative school days lead to great stress for students with autism, and that parents want better facilitation so that children can cope with more such days. The study finds that it is easier to cope if the students are well prepared and feel safe. If the school manages to reduce the stress, the chances are that the students will be able to cope better. Thorough facilitation with emphasis on a stable framework and positive experiences, planned with the students and parents, can contribute to the development of both professional and social skills, and thus increase the motivation to participate more. The master thesis discusses the dilemma associated with students with autism and their need for participation in social interaction against the need to develop and learn in their own ways.

The master thesis also shows that parents experience a lack of knowledge concerning autism in school. Based on this, it is discussed how home and school can work together to increase knowledge. Furthermore, the discussion deals with the complexity of the school as an institution, where the teacher, on the one hand, must take into account all the students, and on the other, the capacity of the staff as a whole to make knowledge-based changes that lead to relevant facilitation for students with autism.

Samandrag

Denne studien handlar om korleis elevar med autisme meistrar annleise skuledagar. Ekskursjonar, skidagar og juleavslutningar er døme på skuledagar utan vanleg timeplan. Slike dagar bryt med ordinære rutinar og stiller høge krav til sosial kommunikasjon. Begge deler kan vera utfordrande for menneske med autisme.

Dei fleste foreldre kjenner barna sine godt, og foreldre til elevar med autisme fungerer ofte som ei avgjerande støtte gjennom heile skulegangen og langt inn i vaksenlivet. Derfor er det deira stemme som har kome til orde i denne studien, og problemstillinga lyder slik: *Korleis erfarer foreldre at elevar med autisme meistrar annleise skuledagar?*

Det finst mykje forskning på tilrettelegging i klasserommet, men det er lite å finna om dei aktivitetane som skjer elles i skulelivet. Formålet med studien er å auka merksemda rundt utfordringane på annleise skuledagar, og at auka merksemd kan føra til forståing for tilretteleggingsbehov. Studien er avgrensa til høgtfungerande elevar med autisme på ungdomstrinnet. Undersøkinga av problemstillinga vart gjort gjennom kvalitative, semistrukturerte intervju. Informantane er fem foreldre frå fem forskjellige kommunar i Sør-Noreg. Studien tek utgangspunkt i ei fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. I analysen av datamaterialet blir det nytta både deduktiv og induktiv framgangsmåte.

Det sentrale funnet er at annleise skuledagar er ei stor påkjenning for elevar med autisme, og at foreldra ynskjer betre tilrettelegging slik at barna kan meistra fleire slike dagar. Studien viser at det i større grad går an å meistra dagane dersom elevane er godt førebudde og kjenner seg trygge. Dersom skulen greier å redusera påkjenningane, er sjansen større for at elevane meistrar. Grundig tilrettelegging med vekt på stabile rammer og positive opplevingar, planlagt saman med elevane og foreldra, kan bidra til utvikling av både faglege og sosiale ferdigheiter, og såleis auka motivasjonen til å bli med fleire gongar. Dilemmaet knytt til elevar med autisme sitt behov for deltaking i det sosiale samspelet blir drøfta opp mot behovet for å utvikla seg og læra på sine egne måtar.

Eit anna viktig funn er at foreldra saknar kunnskap om autisme i skulen. Med utgangspunkt i dette, blir det drøfta korleis heim og skule kan samarbeida for å auka kunnskapen. Vidare handlar drøftinga om kompleksiteten i skulen som institusjon, der læraren på den eine sida skal ta omsyn til alle elevane, og på den andre sida den kapasiteten som ligg i kollegiet for å gjera kunnskapsbaserte endringar som fører til relevant tilrettelegging for elevar med autisme.

Forord

«Parents are the real heroes in the history of autism. They made the difference for their children in fighting for services and in promoting research» (Frith, 2008 s. 23).

De som har vore informantar i denne studien er fem heltar som kvar einaste dag kjempar for at barna dykkar med autisme skal få dei beste vilkåra for læring og utvikling, både heime og på skulen. Ved å stilla til intervju har de også bidrege til å fremja forskning på eit enno gåtefullt fagfelt. Takk for at de delte opplevingar, tankar og ynske, og for alt eg lærte av dykk.

I min idylliske og naive barndom var fjellturane, juleavslutningane og solfestane det kjekkaste eg visste. Slike dagar skapte kribling i magen, yr glede og gode minne, og eg trudde alle dei andre elevane også kjende det slik. Seinare erfaringar frå læraryrket har vist meg at langt frå alle elevar opplever det på denne måten, og for elevar med autisme kan det vera ei stor påkjenning å gjennomføra slike skuledagar.

Med denne studien vil eg løfta fram at annleise skuledagar er krevjande for elevar med autisme. Dersom studien fører til at fleire elevar kan meistra slike dagar, har eg oppnådd noko av det eg ville. Det er ikkje sikkert elevane vil oppleva yr glede av å delta, men målet må vera at dei skal ha eit læringsutbyte og meistra dagane på sin måte.

Det er mange som har støtta meg i masterarbeidet og fortener ein takk. Fyrst og fremst vil eg takka elevane mine som har gjort meg nysgjerrig. Eg har lært mykje av å studera, men eg har lært endå meir av dykk.

Takk til rettleiar, førsteamanuensis Liv Ingrid Aske Håberg, for klokskap og kunnskap, for oppmuntring og tydelege råd, og for ditt blide og trygge vesen. Når eg ville skriva om alt eg fann ut, måtte du fortelja meg at ein liten flik var nok - i denne oppgåva.

Takk til Høgskulen i Volda, for tre fine år med inspirerande samlingar, dyktige forelesarar og nynorske presentasjonar. Det har vore eit privilegium å få studera så nær Ivar Aasen. Og takk til Widerøe, som flaug meg trygt opp og ned att 22 gongar i all slags vêr.

Takk til Utdanningsdirektoratet, som satsar på lærarar med fartstid i skulen, og til rektor Kari og skuleleiar Beate, som hadde trua.

Takk til Hilde, Kristin, Aasne og Ingunn, for faglege og utanomfaglege drøftingar, for inspirasjon, omtanke, heiarop og korrekturlesing.

I siste innsjutt av masterarbeidet måtte eg brått dela kontor med fire andre. De fire er dei aller viktigaste. Johanna, Anton og Mandius, takk for at de er omsynsfulle heimeskuleelevar som serverer kaffi, gode klemmar og oppmuntrande ord, og elles let studenten skriva i fred. Og takk, Håkon, for at du ber over med meg, når eg i mai og desember forsvinn inn i eksamensbobla og ikkje er tilsnakkande på ei stund. Eg kan ikkje lova at det tek slutt når eg er ferdig i Volda. Tentamensretting er jo nesten på same viset.

Norheimsund, 29. mai 2020

Svanhild Hjartnes

Innholdsliste

Abstract	I
Samandrag	IV
Forord	IV
Kapittel 1 INNLEIING.....	1
1.1 Utfordringar på annleise skuledagar.....	1
1.2 Formålet med studien	2
1.3 Teori og forskning.....	2
1.4 Problemstilling, forskings spørsmål og avgrensingar	3
1.5 Disposisjon	3
Kapittel 2 KUNNSKAPSGRUNNLAG.....	4
2.1 Rammene rundt annleise skuledagar, autisme og skule-heim-samarbeid.....	4
2.1.1 Annleise skuledagar	4
2.1.2 Tilrettelegging for elevar med autisme	5
2.1.3 Skule-heim-samarbeid	6
2.2 Autismespekterforstyrningar.....	7
2.2.1 Individuelle forskjellar.....	8
2.2.2 Høgtfungerande elevar med autisme.....	9
2.3 Kvifor er annleise skuledagar krevjande?	9
2.3.1 Å forstå ein sosial situasjon	10
2.3.2 Kognitive teoriar	11
2.3.3 Sensoriske vanskar	14
2.4 Tilrettelegging	14
2.4.1 Å leggja til rette for sosial kommunikasjon.....	15
2.4.2 Å førebyggja overbelastning.....	16
2.5 Skule-heim-samarbeid.....	17
2.5.1 Organisering av samarbeidet.....	19
2.5.2 Ulike vilkår for foreldreskap og samarbeid	20
2.5.3 Samarbeid med foreldre til elevar med autisme.....	23
2.5.4 Samarbeid om annleise skuledagar	23

2.5.5 Kunnskap om autisme og endringsarbeid	24
Kapittel 3 METODE	27
3.1 Kvalitative metodar	27
3.1.1 Fenomenologi og hermeneutikk	28
3.1.2 Deduktive og induktive framgangsmåtar	29
3.2 Forskarrolle og førforståing	29
3.3 Intervju	30
3.3.1 Førebuing	31
3.3.2 Utval.....	31
3.3.3 Gjennomføring.....	33
3.4 Transkripsjon og analyse.....	34
3.5 Verifisering i kvalitativ forskning	34
3.5.1 Reliabilitet.....	34
3.5.2 Validitet.....	35
3.6 Etske vurderingar	36
Kapittel 4 FUNN OG ANALYSE.....	39
4.1 Vanlege skuledagar	39
4.2 Annleise skuledagar	39
4.2.1 Foreldra sine refleksjonar rundt annleise skuledagar.....	40
4.2.2 Kvifor har me annleise skuledagar?.....	41
4.2.3 «Kos»	41
4.2.4 Foreldresorg	42
4.3 Reaksjonar i samband med annleise skuledagar	42
4.3.1 Reaksjonar før.....	42
4.3.2 Reaksjonar undervegs	43
4.3.3 Reaksjonar etterpå.....	43
4.3.4 Mobilisering.....	44
4.4 Tilrettelegging	44
4.4.1 Relevant tilrettelegging.....	44
4.4.2 Negative faktorar i tilrettelegging.....	46
4.4.3 Ansvar og bemanning	46
4.4.4 Foreldra sine råd om god tilrettelegging.....	47

4.5 Samarbeid.....	51
4.5.1 Når skulen lyttar.....	52
4.5.2 Å ikkje bli høyrd.....	52
4.5.3 Samarbeid med assistentane.....	53
4.5.4 Bruk av foreldre på annleise skuledagar.....	54
4.5.5 Kunnskap om autisme.....	56
4.6 Oppsummering av funn.....	57
Kapittel 5 DRØFTING.....	59
5.1 Utfordringar og tilrettelegging på annleise skuledagar.....	60
5.1.1 Overbelastning.....	61
5.1.2 Det vanskelege sosiale samspelet.....	62
5.1.3 Tilrettelegging.....	65
5.2 Skule-heim-samarbeid.....	69
5.2.1 Ulike vilkår for foreldreskap.....	70
5.2.2 Ulike vilkår for samarbeid.....	71
5.2.3 Foreldre som ressurs på annleise skuledagar.....	72
5.2.4 Kunnskap om autisme.....	74
5.3 Implikasjonar av studien.....	77
Kapittel 6 AVSLUTNING.....	80
6.1 Svakheiter i studien.....	80
6.2 Refleksjonar og vegen vidare.....	81
Kjeldeliste.....	83
Vedlegg 1: Intervjugaid.....	1
Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema.....	2
Vedlegg 3: Svar frå Personverntenesta.....	4

Figur 1: Bronfenbrenner sin bioøkologiske modell, s. 21.

Kapittel 1 INNLEIING

Menneske med autisme utgjer eit stort mangfald i befolkninga (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 23). Dei er ulike og har forskjellige ferdigheiter, interesser og veremåtar. Det er likevel tre eigenskapar dei fleste har til felles, og det er at dei kan ha *utfordringar med språk og kommunikasjon, vanskar i sosialt samspel og eit smalt spekter av interesser og veremåtar* (WHO, 2019).

Rundt 15 % av verdas befolkning lever med ei form for funksjonshemming, i følgje Verdas helseorganisasjon (WHO, 2019). Under den store fellesnemninga funksjonshemming ligg autismespekteret. Forskingsartiklar frå dei siste åra operer med tal som tyder på at rundt 1% av befolkninga har ei eller anna form for autisme (Bieleninik, et al., 2017; Surén, et al., 2019). WHO (2019) opplyser at menneske med autisme opplever mangelfull tilrettelegging i samfunnet, og at det er behov for å setja i verk haldningsskapande arbeid og intervensjonar som gjer dei fysiske og sosiale miljøa meir tilgjengelege, inkluderande og støttande.

I Noreg får dei fleste elevar med autisme opplæring i den offentlege skulen, der dei gjerne har behov for spesialpedagogisk opplæring (Martinsen & Tellevik, 2016, s. 486). Høgtfungerande barn med autisme går i all hovudsak i ordinære klassar. Dei fleste er avhengige av strukturerte, heilskaplege og individualiserte opplegg for å kunna utvikla seg optimalt (Martinsen, Nærland, & Tetzchner, 2015, s. 242).

1.1 Utfordringar på annleise skuledagar

Dei vanlege skuledagane er som oftast strukturerte. Dei er inndelte i friminutt og timar med undervisning i tradisjonelle fag. I Læreplanverket er faga regulerte gjennom ei timeplanfordeling og læringsmål for dei ulike klassetrinna (Utdanningsdirektoratet, 2020). Dei fleste skuledagane følgjer eit fast mønster som ber preg av rutine, men ikkje alle. Fjellturar, idrettsdagar, konsertar, juleforestillingar og avslutningsfestar er eksempel på skuledagar utan vanleg timeplan. Det er slike dagar denne studien handlar om. Dei er samla i nemninga *annleise skuledagar*.

Annleise skuledagar er altså dei dagane som bryt med den ordinære timeplanen. Då eg talde dagane for 10. trinn på skulen der eg jobba som lærar sist skuleår, fann eg 45 annleise dagar som var registrerte i den interne framdriftsplanen for lærarane. Av desse var 34 enkeltstående, medan dei 11 andre var samla i ei arbeidsveke og to skuleturar. I eit undervisningsår på 190 dagar utgjer dette 23,7% av tida. I tillegg fann eg 21 datoar med aktivitetar som braut med den ordinære timeplanen delar av dagen. Det kunne vera felleslunsj, kinobesøk, konsertar,

brannøvingar, fotografering og så vidare. Rundt rekna vil det seia at om lag 25% av skuletida på 10. trinn ikkje følgjer vanleg timeplan.

For elevar med autisme kan slike dagar vera ei stor utfordring. Ein annleis skuledag inneber ofte brot på dei vanlege rutinane og høgare krav til sosial kommunikasjon. Begge deler kan vera vanskeleg for menneske med autisme (Martinsen et al., 2016, s. 123; Wigaard, 2015, s. 48).

1.2 Formålet med studien

Formålet med studien er å setja søkelys på utfordringane rundt annleise skuledagar for elevar med autisme. Det er vidare eit ynske at auka merksemd skal føra til auka forståing for tilretteleggingsbehov på slike dagar. For å forstå utfordringane kan det vera formålstenleg å løfta fram foreldra sitt perspektiv, og lytta til deira tankar om annleise skuledagar. Elevane skiftar klassetrinn og har forskjellige lærarar. Foreldra derimot, er der heile tida, som den konstante støtta langt inn i vaksenlivet, på ein heilt annan måte enn foreldre til andre barn (Lilley, 2019, s. 359). Informantane i denne studien er derfor fem foreldre. Dei har uttrykt sine opplevingar, meiningar og ynske gjennom kvalitative, semistrukturerte intervju.

Ei viktig målsetjing med kvalitative tilnærmingar er å oppnå forståing av sosiale fenomen, og metoden eignar seg godt til å studera tema det er lite forskning på frå før (Thagaard, 2018, ss. 11-12). Annleise skuledagar kan forståast som eit slikt sosialt fenomen. Det er lite forskning å finna om annleise skuledagar, både generelt og for elevar med autisme spesielt.

1.3 Teori og forskning

Det empiriske grunnlaget i studien blir knytt til eit teoretisk rammeverk som kan vera med på å skapa ei vidare forståing for utfordringar på annleise skuledagar. Kunnskap om generelle tilretteleggingstiltak for menneske med autisme kan truleg overførast til kva som trengst av tilrettelegging på slike dagar. I tillegg vil det teoretiske rammeverket for studien byggja på teoriar og forskning som gjeld skule-heim-samarbeid, fordi eit godt samarbeid kan vera avgjerande for utviklinga til elevar med autisme (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 156; Lilley, 2019, s. 351).

1.4 Problemstilling, forskingsspørsmål og avgrensingar

Studien tek utgangspunkt i følgjande problemstilling:

Korleis erfarer foreldre at elevar med autisme meistar annleise skuledagar?

Vidare er problemstillinga konkretisert i tre forskingsspørsmål:

1. Korleis erfarer foreldre at barn med autisme blir påverka av annleise skuledagar?
2. Korleis ynskjer foreldre at skulen skal leggja til rette annleise skuledagar for elevar med autisme?
3. Korleis opplever foreldre samarbeidet med skulen om dei annleise skuledagane?

For å avgrensa problemstillinga dreier studien seg om høgtfungerande elevar med autisme på ungdomstrinnet. Autismespekteret er eit stort felt som famnar svært ulike grader av vanskar og behov. Dei høgtfungerande tek ofte del i den ordinære undervisninga, og kan greia mykje så lenge dei får gode tilpassingar (Frith, 2008, s. 27). Ungdomstrinnet har eg valt fordi det representerer ein spennande overgang mellom barn og vaksne. Elevane i denne aldersgruppa prøver å balansera behovet for støtte med behovet for større uavhengigheit (Simon, 2019, s. 195), og denne balansegangen skal både skulen og foreldra prøva å hjelpa dei med.

1.5 Disposisjon

I dette fyrste kapittelet har eg presentert og definert temaet *annleise skuledagar* og peika på at slike dagar kan vera ei utfordring for elevar med autisme. På grunnlag av dette har eg gjort greie for formål og problemstilling relatert til studien. Kapittel 2 tek for seg teori og forskning på autisme og skule-heim-samarbeid. Metodiske val og etiske vurderingar i samband med studien blir presenterte i kapittel 3. I Kapittel 4 gjer eg greie for funn i intervjuar og vidare ein analyse av desse funna. Empirien i kapittel 4 og kunnskapsgrunnlaget i kapittel 2 blir samla og drøfta i kapittel 5. Det sjette og siste kapittelet inneheld oppsummeringar, kritiske refleksjonar og tankar om vegen vidare.

Kapittel 2 KUNNSKAPSGRUNNLAG

Dette kapittelet er delt i tre. Den fyrste delen viser til samfunnsmandatet, altså lovverket og rammene rundt annleise skuledagar, autisme og skule-heim-samarbeid. Den andre delen omhandlar teori og forskning på autisme, og den tredje delen gjer greie for teori og forskning på foreldresamarbeid.

2.1 Rammene rundt annleise skuledagar, autisme og skule-heim-samarbeid

Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa, også kalla *Opplæringslova*, viser at skulen har eit samfunnsmandat. Det vil seia at den har fått eit oppdrag som går ut på å utvikla kvart enkelt individ, samtidig som individet skal læra å ta del i samfunnsfellesskapet. Dette oppdraget skal gjennomførast i samarbeid med heimen (Opplæringslova § 1-1, 2020).

Forskriftene til Opplæringslova er utdjupa i Læreplanverket (Udir, 2020, s. 1).

Datainnsamlinga til denne studien blei gjort skuleåret 2019-2020. Det informantane erfarer frå skulelivet, må sjåast i lys av den då gjeldande læreplanen, men ynska deira om tilrettelegging kan vera med på å gi retning til framtidens skule. Eg vel derfor å leggja vekt på den nye læreplanen som trer i kraft 1. august 2020, der Overordna del er ei vidareføring av tidlegare Generell del (Udir, 2020). Det er i denne delen ein finn føringar for opplæringa som kan relaterast til annleise skuledagar.

2.1.1 Annleise skuledagar

Fleire formuleringar i Overordna del av Læreplanverket kan relaterast til annleise skuledagar. I introduksjonen til kapittel 2 (Udir, 2020, s. 8) står det om den doble oppgåva til skulen, nemleg at den skal driva både utdanning og danning. Danning skal skje gjennom opplevingar og praktiske utfordringar i undervisninga og i skulekvardagen. Dette skjer når elevane arbeider på eiga hand og når dei samarbeider med andre: «Eit breitt spekter av aktivitetar, frå strukturert og målretta arbeid til spontan leik, gir elevane ein erfaringsrikdom. Elevane blir danna i møte med andre og gjennom å utfalde seg fysisk og estetisk på ein måte som fremjar rørsleglede og meistring» (s. 8). I kapittel 1.5 (s. 7) står det at elevane skal få oppleva naturen, og i kapittel 1.4 (s. 6) heiter det at dei skal oppleva eit variert spekter av kulturinntrykk. Kapittel 2.1 handlar om sosial læring og utvikling:

Skolen skal støtte og bidra til den sosiale læringa og utviklinga til elevane gjennom arbeid med faga og i skulekvardagen elles. Identiteten og sjølvbiletet, meiningane og haldningane til elevane blir til i samspel med andre. Sosial læring skjer både i undervisninga og i alle andre aktivitetar i regi av skolen. Fagleg læring kan ikkje isolerast frå sosial læring (s. 9).

Slik eg les sitatet, viser «skolekvardagen elles» og «alle andre aktivitetar i regi av skolen» til det eg meiner med annleise skuledagar.

Dersom ein samanfattar dei formuleringane i Overordna del som kan relaterast til annleise skuledagar, kan ein trekkja fram at fagleg og sosial læring heng saman, at læring skjer både gjennom målretta arbeid og spontan leik og at læringsaktivitetane skjer både individuelt og i samarbeid. Vidare skal elevane vera ute i naturen, dei skal oppleva forskjellige kulturelle uttrykk og dei skal møta andre gjennom fysisk og estetisk utfolding.

2.1.2 Tilrettelegging for elevar med autisme

Våren 2020 kom ei ny norsk offentleg utgreiing: *Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og mennesker med Tourettes syndrom* (NOU 2020:1). Utvalet for utgreiinga har hatt mandat til å beskriva behov hjå personar med autisme og personar med tourette, å vurdera dagens situasjon og foreslå korleis offentlege tilbod kan bli betre for desse gruppene og deira pårørande (s. 17). Det er 31 år sidan det sist kom ei offentleg utgreiing for menneske med autisme (NOU 1989: 17). Den nye NOU-en vil truleg bli førande for korleis skulen og andre offentlege tenester legg til rette for denne gruppa dei komande tiåra.

Dei fleste elevar med autisme har behov for spesialpedagogiske tilbod i skulen (Martinsen & Tellevik, 2016, s. 486). I Opplæringslova § 5-1, står det at: «Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning» (2019). Paragrafen legg vekt på at ein skal ta omsyn til utviklingsutsiktene til eleven, noko som vil seia at ein skal gje eleven eit forsvarleg utbytte av opplæringa i forhold til andre elevar, samtidig som ein tek omsyn til kva opplæringsmål som er realistiske for eleven. Kva slags læringsmål og tilrettelegging eleven har behov for, skal formulerast i ein individuell opplæringsplan (IOP) (Opplæringslova § 5-5, 2020). I denne studien er det lagt vekt på at retten til spesialundervisning gjeld alle skuledagar, både dei vanlege og dei som er annleis.

Utan tilrettelegging vil mange elevar med autisme ikkje få moglegheit til å utvikla potensialet sitt. Det er framleis utfordringar knytt til både varierande og manglande tilrettelegging for denne gruppa i dagens skule (NOU 2020:1, s. 91). Stortingsmelding 6, *Tett på*, hevdar også at det finst elevar som utviklar seg og lærer mindre enn dei kunne gjort med eit betre tilrettelagt pedagogisk tilbod (Kunnskapsdepartementet, 2019-2020, s. 9). Regjeringa forventar derfor at kommunane arbeider strukturert og målretta for å betra det pedagogiske tilbodet til elevar med

behov for særskild tilrettelegging (s. 54). Stortingsmeldinga blei vedteken i Stortinget den 24. april 2020 (Stortinget, 2020).

2.1.3 Skule-heim-samarbeid

I Menneskerettane, artikkel 26.3, heiter det at foreldra har fortrinnsrett til å bestemma kva slags undervisning barna deira skal ha (FN-sambandet, 2019). Samarbeid med heimen er grunnleggjande i den norske skulen. I Formålsparagrafen står det at formålet med opplæringa er at ein «i samarbeid og forståing med heimen», skal opna dører mot verda og framtida og gi elevane historisk og kulturell innsikt og forankring (Opplæringslova § 1-1, 2020).

I Overordna del av læreplanen, kapittel 3.3 *Samarbeid mellom heim og skule* (Udir, 2020, s. 16), står det mellom anna at foreldra har hovudansvaret for oppseding og utvikling. Det er dei som er barna sine viktigaste omsorgspersonar, og det er dei som har den kunnskapen om barnet som skulen kan bruka for å støtta eleven si læring og utvikling. Skulen har det overordna ansvaret for å ta initiativ og leggja til rette for samarbeid (s. 16). Overfører ein dette til foreldra i denne studien, betyr det at skulen skal ta initiativ til eit samarbeid der foreldra kan formidla kunnskap om barnet med autisme, slik at skulen har eit grunnlag for å støtta eleven på annleise skuledagar.

Når det gjeld meir spesifikt samarbeid rundt elevar som treng spesialundervisning, er dette regulert i Opplæringslova, § 5-4: «Tilbod om spesialundervisning skal så langt råd er, formast ut i samarbeid med eleven og foreldra til eleven, og det skal leggjast stor vekt på deira syn» (2020). I følgje Stortingsmeldinga *Tett på* (Kunnskapsdepartementet, 2019-2020), forventar Regjeringa at skulane legg til rette for eit godt samarbeid med heimen og møter alle foreldre med respekt og anerkjenning for kva dei kan bidra med (ss. 24-26). I Stortingsmeldinga står det også at ein skal lytta til barna (s. 82). Meiningane deira har ei unik betydning, uavhengig av andre sine oppfatningar (s. 54). Dette er også nedfelt i menneskerettane i Grunnlova (§104, 2020).

Involvering av, og medverknad frå foreldre i skulekvardagen kan førebyggja stress hjå elevar med autisme og unødig bekymring hjå foreldra (NOU 2020:1). For skulen vil foreldresamarbeid gje ei større forståing for barnet i ein utvida kontekst, og betre moglegheiter til å evaluera og tilpassa opplæringa (NOU 2020:1, s. 95).

2.2 Autismespekterforstyrningar

Autismespekterforstyrningar, gjerne forkorta til ASF eller *autisme* (Autismeforeningen, 2019), er gjennomgripande utviklingsforstyrningar. Det vil seia at alle funksjonsområda hjå eit menneske er påverka av vanskane. Dei spelar inn på forholdet til familien, samværet med jamaldra, interesser, skuleferdigheiter, fritidsaktivitetar og moglegheitene for å lykkast i arbeidslivet. Dei grip inn i alle livsområde og fargar alle aspekt ved dagleglivet (Martinsen, Nærland, & Tetzchner, 2015, s. 15). Autisme er medfødt og varer livet ut. Det finst ingen «kur» mot autisme (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 52), og det er heller ingen grunn til at autisme skal «kurerast» (Jordan, 2019, s. xxvi), men forskning gjer framskritt som kan overførast til eit samfunn som tilpassar seg slik at menneske med autisme kan få det betre (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 163). Dette er relevant i forhold til annleise skuledagar og korleis skulen kan leggja til rette slik at elevane med autisme kan meistra slike dagar.

Diagnosekriteria for ASF finst i den femte utgåva av Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2013) og i International Classification of Diseases (ICD-11) (WHO, 2018). I den 11. utgåva til WHO finst berre éin kategori av autisme, Autism Spectrum Disorder (ASD). Der ASF tidlegare var delt inn i subgrupper som barneautisme, Aspergers syndrom og atypisk autisme, er desse no tekne vekk, og ein opererer i staden med åtte variantar av autisme (WHO, 2019).

Autisme er for det fyrste ein nevrologisk vanske. Det vil seia at vansken kan forklarast biologisk med utgangspunkt i nervesystemet, sjølv om ein gjennom forskning enno ikkje har funne ut kva biologisk markør som avgjer om nokon har autisme eller ikkje (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 52). Fordi autisme er ein nevrologisk vanske, viser fleire studiar til “nevrotypiske” om dei menneska som ikkje har autisme (Wigaard, 2015, s. 46). For det andre er det eit syndrom, noko som betyr at fleire kjenneteikn må vera til stades før ein stiller diagnosen (Martinsen & Tellevik, 2016, s. 486).

Autisme har truleg alltid eksistert i befolkninga (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 15), men blei fyrst definert av Kanner i USA (1943) og Asperger i Austerrike (1944). I dei 77 åra som har gått sidan autisme fyrst blei namngitt og skildra, har det skjedd enorme endringar i formuleringane og forståinga av denne «gåtefulle» tilstanden, som Uta Frith kallar den (2012, s. 2073). Med det meiner ho at det framleis er mykje ein ikkje veit, verken når det gjeld årsaka til diagnosen eller kva slags tilrettelegging som er den beste (s. 2088). Fletcher-Watson og Happé hevdar det framleis er mange mytar og misforståingar ute og går. Dei prøver å

oppklara nokre av dei: Autisme skuldast ikkje «kjølege» foreldre (eng. *refrigerator parenting*), det er ikkje ein tilstand avgrensa til barndomen, og autisme betyr ikkje alltid spesielle eller talentfulle ferdigheiter. Autisme er heller ikkje eit «skal» med eit normalt menneske inni som ventar på å koma ut (2019, ss. 7-9).

Det som dei fleste forskarar derimot er einige om, er at det særleg er tre område som er problematiske for menneske med autisme, gjerne kalla den autistiske *triaden* (Wing, 1988, s. 2). Det er *vanskar med språk og kommunikasjon, utfordringar i det sosiale samspelet og eit smalt spekter av interesser og aktivitetar som både er unike for den enkelte og blir utførte repetitivt* (WHO, 2019). Det tredje området er definert noko ulikt av forskjellige forfattarar. Martinsen mfl. (2016, s. 27) definerer det som merkverdige reaksjonar på omgjevnadene, medan Bakken (2015, s. 13) kallar det eit repetitivt og stereotyp tanke- og åtferdsmønster. På grunn av omskrivingar i dei nyaste diagnosemanualane, er ein no i ferd med å gå vekk frå ei tredeling, og viser heller til to område som er problematiske for menneske med autisme. Det eine er vanskar med sosialt samspel og kommunikasjon og det andre er ein avgrensa og repetitiv veremåte (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 32). Då har ein altså slått saman dei to fyrste områda i tidlegare definisjonar.

2.2.1 Individuelle forskjellar

Ut over dei grunnleggjande autisnevanskane, er det store individuelle forskjellar (Martinsen & Tellevik, 2016, s. 489). Ein snakkar derfor om eit spekter som får utspring i ei rekkje forskjellige personlegdomar og veremåtar i autismebefolkninga (Tetzchner, 2012, s. 344), *Spekter* kan også visa til forskjellar i sjølve individet, som varierer i ulike kontekstar og gjennom livsløpet (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 18). Autisme finst på alle IQ-nivå. Om lag 50 % av autismebefolkninga skårar lågt på intelligenstestar, medan 50 % har gjennomsnittlege eller høge intellektuelle evner (Frith, 2008, ss. 25-26). På grunn av dette heterogene bildet, kan det vera vanskeleg å forstå kva autisme faktisk er (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 160).

Mange menneske med autisme avviser bruken av ordet *forstyrning* (eng. *disorder*), fordi dei meiner at autisme er ein naturleg del av variasjonen i befolkninga (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 30). Frith (2012) drøftar desse variasjonane, og peikar på at sosiale vanskar, tvangsmessige veremåtar, avgrensa interesser og detaljfokus også finst i den generelle befolkninga. Likevel er det slik at det ikkje berre er dei åtferdsmessige kjenneteikna som avgjer om eit menneske har autisme. Frith grunngir dette med å forklara at menneske med

autisme skil seg frå resten av befolkninga ved at dei har andre typar kognitive «maskiner», og dermed ser og opplever verda på ein heilt annan måte (s. 2084). I staden for å kalla autisme for ein nevrologisk vanske, kan ein snakka om nevrodiversitet, noko som peikar på det store mangfaldet i autismebefolkninga (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 23).

2.2.2 Høgtfungerande elevar med autisme

Elevane som er skildra i denne studien, er det ein kallar *høgtfungerande*. Høgtfungerande menneske med autisme er kjenneteikna ved at dei har gode formelle språklege ferdigheiter, dei skårar innanfor normalområde eller høgare på intelligenstestar, dei kan vera talentfulle på enkelte område, medan dei på andre område kan ha djupe problem med forståing (Martinsen et al., 2015, ss.15-16). Autismen er ein diagnose som ikkje er fysisk synleg på eit menneske. Når ein i tillegg er høgtfungerande og har eit velutvikla språk, oppfattar ikkje andre menneske vansken i fyrste omgang. Det kan stillast krav og forventningar som ikkje vert oppfylte og misforståingar oppstår (s. 47). Dette er relevant kunnskap når skulen skal ta desse elevane med seg på annleise skuledagar.

Elevar med høgtfungerande autisme har store moglegheiter for kompenserande læring (Frith, 2008). Dei kan gjera det bra i akademiske fag, så lenge dei blir underviste på måtar som tek omsyn til spesielle styrkar og interesser. Det betyr likevel ikkje at sjølve autismevanskane deira er av ein mildare art. Mange fagleg dyktige individ slit med å takla enkle krav i kvardagen, og sjølv om dei prøver å følgja dei sosiale reglane dei har lært seg nøye, blir dei ikkje nødvendigvis integrerte i den komplekse sosiale verda likevel (s. 27). Elevar med autisme opplever vesentlege stressbelastningar i skulekvardagen, men stressreaksjonane kan vera vanskelege å oppdaga på skulen, dei viser seg gjerne heime i staden (Martinsen, et al., 2016, s. 127).

2.3 Kvifor er annleise skuledagar krevjande?

Barn og unge med autisme har ofte eit særleg ynske om at ting skal vera uforandra, samtidig som dei har vanskar med å forestilla seg det ukjende (Ryhl, 2019, s. 100) I tillegg er mange også sansevarer. Dette kan forklara at dei opplever det som andre vil kalla små, ubetydelege, eller gledelege endringar, som stressande. Ryhl nemner dagar med vikarar, høgtidsfeiringar, fødselsdagar og utflukter som eksempel på skuledagar som kan opplevast stressande for elevar med autisme (s. 100). Ryhl sine døme kan sjåast i samanheng med empirien i denne studien.

2.3.1 Å forstå ein sosial situasjon

Frith (2008) peikar på at kvart menneske med autisme er unikt, men at dei liknar kvarandre i nokre grunnleggjande eigenskapar, der vanskar i det sosiale samspelet er mest framståande (ss. 3-4). Når nevrotypiske menneske skal forstå og respondera hensiktsmessig i sosiale situasjonar, gjer dei det ved hjelp av automatiske prosessar i hjernen. Å forstå ein sosial situasjon krev både at ein forstår kva andre personar seier, og at ein samtidig forstår sosiale teikn. I tillegg skal ein sjølv snakka og handla adekvat. Personar med autisme har vanskar med handtering av sosial informasjon fordi prosessane som skal til, ikkje skjer automatisk (Wigaard, 2015, s. 46).

Hypotesen om mangel på sosial orientering går ut på at dette er det tidlegaste teiknet på autisme ein finn i eit barns liv, ved å registrera at barnet ikkje er merksam på ansikt og stemmer slik som andre barn (Gale, Eikeseth, & Klintwall, 2019, s. 6; Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 106). Dette fører til at barnet er mindre oppteken av å orientera seg sosialt, og derfor går glipp av moglegheita til å læra om sosial åtferd, og å utvikla eit hensiktsmessig språk. Etter kvart fører dette til at barnet vel å bruka meir tid på ikkje-sosiale aktivitetar fordi dei er meir forståelege, og derfor kjekkare. Denne utviklingsbanen resulterer i vanskar med sosialt samspel og kommunikasjon.

Gale mfl. (2019) peikar på forskning som viser at barn med intens fiksering på ikkje-sosiale stimuli, har alvorlegare autismesymptom, færre språkferdigheiter og lågare kognitiv fungering enn andre med autisme. Det er også desse menneska som utviklar færre ferdigheiter i vaksenlivet og i mindre grad blir i stand til å oppnå uavhengigheit (s. 6). På den andre sida finst det mange menneske på autismespekteret som både ynskjer å vera sosiale og har gode ferdigheiter i det sosiale samspelet, noko som slår sprekkar i hypotesen om mangel på sosial orientering (Fletcher-Watson & Happé, s. 108).

Martinsen mfl. (2015) hevdar også at menneske med autisme kan vera opptekne av andre menneske og eigentleg ynskja sosial kontakt, men at dei ofte blir oppfatta som usosiale og uinteresserte i andre menneske. Det skuldast mellom anna at dei føretrekker å vera for seg sjølve og halda på med det dei er interesserte i. Ein annan grunn er at sosialt samvær er så anstrengande at dei jamleg har behov for å trekkja seg tilbake og kvila ut, fordi dei blir trøytte av å bruka mykje krefter på å tolka det andre seier og å prøva å finna ut kva som går føre seg. Dei kan også bli oppfatta som usosiale fordi dei har dårlegare samtaleferdigheiter (ss. 52-53).

Det er altså vanskeleg for menneske med autisme å forstå sosiale situasjonar, men det kan også vera vanskeleg for andre menneske å forstå dei med autisme, og slik kan omgjevnadane sin mangel på forståing vera det som faktisk hindrar menneske med autisme i å kjenna seg inkluderte i det sosial samspelet (Pedersen & Christiansen, 2017, s. 4).

2.3.2 Kognitive teoriar

Vanskane i det sosiale samspelet kan visa seg veldig forskjellig avhengig av alder, intellektuelt nivå, miljø, personlegdom, kjønn og så vidare (Fletcher-Watson & Happé, 2019). Ein kan prøva å forstå desse variasjonane gjennom kunnskap om kognitiv kapasitet (s. 68). Kognitive teoriar prøver å trekkja linjene mellom direkte observerbar veremåte og dei prosessane som skjer i nevrologiske funksjonar (s. 138). Det kognitive er altså eit slags usynleg lag mellom handlingane våre og hjernen vår. Dei fleste kognitive teoriane gjer greie for vanskar og svakheiter, men menneske med autisme sin kognitive kapasitet, kan også føra til positive eigenskapar, som at dei er spesielt fordomsfrie, ærlege, hjelpsame, lojale, nøyaktige og pliktoppfyllande (Ryhl, 2019, ss. 22-23).

Svak sentral koherens, vanskar med mentalisering og svikt i eksekutive funksjonar er kognitive trekk hjå menneske med autisme (Baron-Cohen, 2000, s. 3). Det er viktig å presisera at kognitiv (rasjonell, det å sansa, oppfatta og forstå) her ikkje står i motsetnad til affektiv (emosjonell, det å føla), fordi kognitive teoriar om autisme famnar om alle aspekt ved sinnet, inkludert tankar og kjensler (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 4; Frith, 2012, s. 2085).

Svak sentral koherens

Sentral koherens vil seia å kunna sjå bak detaljane for å forstå heilskapen. Menneske med autisme har gode evner til å skilja mange detaljar i miljøet rundt seg, men evna til å sjå at desse detaljane høyrer saman i ein heilskap, er svak. Dette fenomenet vert kalla svak sentral koherens (Frith, 2012, s. 2080). Mange menneske med autisme seier at dei likar detaljar og har gode evner i å fokusera på desse. Ei slik fokusert interesse kan verka smal for andre, og snevre interesser har derfor blitt ein av nøkkeleigenskapane i autismediagnosen (Frith, 2008, s. 88).

Detaljfokus er ikkje berre ei ulempe. I nokre tilfelle kan det vera ein styrke å ikkje bli overmanna av konteksten (Frith, 2008, s. 91). Gode evne til systematisering kan vera eit resultat av svak sentral koherens (s. 94). Dersom ein kjenner seg uavhengig av sosiale konvensjonar, kan nokre utvikla både kreative og originale eksepsjonelle evner, og bli

talentfulle ekspertar på sine felt (Frith & Happé, 2010, s. xiii). Som nemnd tidlegare er det likevel ein myte at autisme automatisk fører til slike evner. Dessutan finst slik menneske også i resten av befolkninga (Frith & Happé, 2010, s. xiii).

Vanskar med mentalisering

Mentalisering, sinnsteori, eller *theory of mind* handlar om å kunna reflektera over eige og andre sitt sinn. Det handlar om heile spekteret av mentale tilstandar, som tru, ynske, intensjonar og kjensler, og korleis desse påverkar handling (Baron-Cohen, 2000, s. 3). Evne til mentalisering betyr at du er merksam på at andre har eit sinn med mentale tilstandar, informasjon og motivasjon som kan vera annleis enn ditt eige. Når du forstår det andre sinnet, er du i stand til å kommunisera effektivt og opptre sosialt (Baron-Cohen, 1995).

Mindblindness betyr at ein er blind for andre sitt sinn, altså at ein manglar mentaliseringsevne, noko som kan kjenneteikna menneske med autisme (Baron-Cohen, 1995). Det kan gjera at dei har vanskar med å forstå såkalla kvite løgner (Baron-Cohen, 2000, s. 12), ulike gøymeleikar, metaforar, sarkasme og ironi (s. 13), og dei har vanskar med å forstå det pragmatiske i ein samtale. Det vil mellom anna seia å kunna venda seg til personen ein snakkar med, venta på tur i samtalen, vera sensitiv overfor den andre sitt bidrag og kjenna att kva som er rett og galt å seia i ulike kontekstar (s. 13). Svak mentaliseringsevne kan også visa seg som mangel på førestillingsevne (s. 14).

Å forstå at menneske med autisme ikkje automatisk forstår andre sitt sinn er nyttig. Det minner ein på å gjera informasjon meir eksplisitt og ein viser større tolmod når eleven med autisme ikkje oppfører seg akkurat som forventat, etter nevrotypiske normer (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 141). Eit kritisk perspektiv på mentaliseringsteorien er likevel at det blir ei lettvent løysing for å forstå autisme (ss. 141-149). Mangel på mentaliseringsevne betyr dessutan ikkje mangel empati, noko som er ei uheldig stereotypisk oppfatning av autisme (Frith, 2012, s. 2086).

Svikt i eksekutive funksjonar

Eksekutive funksjonar er eit paraplyomgrep for funksjonar som planlegging, arbeidsminne, impuls kontroll, sjølvbevisstheit og mental fleksibilitet, i tillegg til igangsetting og overvaking av handlingar (Hill, 2004). Dette systemet skal koordinera og regulera tidlegare erfaringar, nye inntrykk, gjera vurderingar og ta i bruk ressursar frå systemet som trengst i augneblinken. (Wigaard, 2015). Det har som hovudansvar å løysa komplekse oppgåver, og blir til dømes tatt i bruk når det dukkar opp nye situasjonar som ein ikkje tidlegare har øvd på. (ss. 43-44)

Menneske med autisme har gjerne ein svikt i dei eksekutive funksjonane (Hill, 2004), noko som gjer at dei mellom anna har vanskar med å laga ein plan, gjennomføra planen og forstå når ei oppgåve er ferdig (Wigaard, 2015, s. 43).

Arbeidsminnet er ein eksekutiv funksjon som blir involvert i nye situasjonar, og handlar om evna til å styra merksemda og halda den mot akkurat det som trengst (Wigaard, 2015, s. 44). Hjernen mottar konstant mange inntrykk som den heile tida må forhalda seg til. For å takla alle inntrykka filtrerer hjernen automatisk vekk uviktig informasjon. Svekka arbeidsminnefunksjonar fører til at filtreringa ikkje skjer, og derfor kan all informasjon verka like viktig (s. 48). Menneske med autisme kan derfor ha store vanskar med å finna ut av nye situasjonar på eiga hand (s. 45). Dette kan vera aktuelt for å forstå kvifor annleise skuledagar er meir krevjande enn vanlege skuledagar for elevar med autisme.

Kognitiv overbelastning

Kognitiv overbelastning betyr at hjernen er svært sliten (Wigaard, 2015, s. 42). Den kognitive kapasitet blir mellom anna redusert når ein er trøyt, forvirra, desorientert og lite fokusert, når flerie ting skjer samtidig, når det oppstår intense kjensler, krevjande tankeverksemd og press (Martinsen et al., 2015, s195). Kognitiv overbelastning kan skje når oppgåver over tid er for utfordrande, for vanskelege, eller for skremmande. Det vanlege prestasjonsnivået blir redusert, og funksjonsfall og overbelastning kan påverka kvarandre negativt. Dersom ein ikkje får til det ein vanlegvis får til, kan ein bli lei seg og få dårleg sjølvtilit, noko som fører til at ein mislykkast igjen. Alle hjernar kan overbelastast, sjølv om dei fleste har god reservekapasitet. Menneske med autisme har ikkje like god reservekapasitet som andre (Wigaard, 2015, s. 42). Brot på vanleg struktur er ein sentral stressfaktor hjå menneske med autisme, og dei har ofte lite å gå på før tolegrensa er nådd, og dei vippar over i ein kaotisk tilstand (Martinsen & Tellevik, 2016, ss. 117-127).

Det går ikkje an å måla kognitiv overbelastning, og menneske reagerer ulikt når dei er overbelasta (Wigaard, 2015, s. 49). Kjenneteikn på overbelastning kan vera at ein trekkjer seg unna andre menneske, pustar fortare, sveittar i hendene, blir redd eller sint. Nokre menneske med autisme fortel om trykk i hovudet eller klump i magen når dei er overbelasta. Andre kjenneteikn kan vera auka aktivitet, vandring, rastlaus åtferd og energitap. Dette kan føra til at dei let vera å gjennomføra, ikkje møter opp eller saboterer (Wigaard, 2015, ss. 49-51). Vegring og angst er to negative følgjer som kan oppstå på grunn av overbelastning. Menneske med autisme kan reagera med vegring for å unngå ubehaget som overbelastninga medfører, og det er eit alvorleg kvardagsproblem for menneske med autisme (Martinsen, et al., 2016, s. 206).

2.3.3 Sensoriske vanskar

I tillegg til kognitive vanskar, kan menneske med autisme også ha sensoriske vanskar. Det vil seia at ein er oversensitiv eller undersensitiv på éin eller fleire av sansekategoriene syn, høyrsel, smak, lukt, berøring, smerte og likevektssans. Det vanlegaste er å vera oversensitiv (Bakken, 2015). Alle menneske kan lida av sensoriske vanskar, men førekomsten er høgare i autismebefolkninga, fordi sanseinstrykk ikkje så lett let seg filtrera. Det gjer at til dømes lyd, lys eller lukt kan opplevast ubehageleg eller til og med smertefullt. Psykologiske faktorar spelar inn på sanseopplevingar, og angst kan forsterka smerte. Dersom ubehaget held fram, kan ein bli sensorisk overbelasta. Uro og sinne kan vera éin type reaksjon på overbelastning, medan andre trekkjer seg unna (ss. 60-80).

Sensoriske vanskar er eit stort hinder i dagleglivet for mange menneske med autisme. I verste fall kan det føra til at dei ikkje vil forlata heimen (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 38). Overfører ein kunnskap om sanseinstrykk til annleise skuledagar, ser ein at til dømes konsertar, byturar og skiturar kan innehalda langt fleire sanseinstrykk enn dei ordinære skuledagane.

2.4 Tilrettelegging

Sjølv om det er store individuelle forskjellar, vil det likevel vera tre typar tiltak som menneske med autisme alltid treng (Martinsen, et al., 2016). Desse er *struktureringstiltak for å skapa oversikt over kvardagen og opplærings situasjonane, språk- og kommunikasjonsopplæring og aukiing og sikring av sosial deltaking*. Dei tre tiltaka utgjer kjernen i opplæringa av menneske med autisme (s. 15). Utdanning er eit miljømessig aspekt som har avgjerande effekt på utbyttet til elevar med autisme (Jordan, 2019). Korleis autismevansken utviklar seg, har derfor samanheng med korleis skulen greier å leggja til rette (s. xxvi). Generelt kan ein seia at ein trygg skulesituasjon, med eit godt emosjonelt klima og moglegheiter for meistringsopplevingar, er eit gunstig utgangspunkt (Martinsen et al., 2015, s. 198).

Den store faglege interessa for autisme, med auka kunnskap og kompetanse på feltet, står ikkje nødvendigvis i samsvar med dei tilboda autismebefolkninga faktisk får. Martinsen mfl. (2015) hevdar at det er eit «kraftig misforhold» mellom dagens kunnskap og den praksisen som viser seg i undervisningstilboda (s. 5). Formålet med denne studien er å avdekka korleis ein eventuelt kan minska dette misforholdet, både når det gjeld struktureringstiltak og aukiing av sosial deltaking på annleise skuledagar. Det er også nødvendig å sjå nærare på korleis elevane kan meistra aktivitetane på desse dagane. Martinsen mfl. (2015, s. 191) peikar på at

gode meistringsopplevingar, som kan gje meistringstru og ei oppleving av å ha kontroll over eige liv, er det beste botemiddelet mot stress for høgtfungerande barn med autisme. Å kunna bestemma over seg sjølv, og dermed påverka omgjevningane, ser ut til å påverka mental helse i riktig retning (Bakken, 2015, s. 189).

Oppsummert kan ein seia at tilrettelegging med vekt på struktureringstiltak og tryggleik, auking av sosial deltaking, meistringsopplevingar og autonomi, vil vera gunstig for elevar med autisme på annleise skuledagar.

2.4.1 Å leggja til rette for sosial kommunikasjon

Skulefagleg og sosial læring må gå hand i hand (Arnesen, Meek-Hansen, Ogden, & Sørli, 2014). For at barn skal læra å fungera i eit komplekst og gjensidig avhengig samfunn, må skulen ha breie mål og operera med eit læringsomgrep som reelt omfattar både personleg, sosial og skulefagleg læring (s. 212). Heile skulemiljøet, frå klasserommet, til kantina, til skulegarden, er eit unikt og spennande landskap for å gjera intervensjonar med tanke på sosial trening for elevar med autisme (Toolan & Kasari, 2018, s. 253). Foreldreerfaringar som er referert til i NOU 2020:1 viser likevel at det sjeldan blir sett inn ekstra ressursar på andre arenaer enn i klasserommet, til dømes i friminuttet, i gymtimen eller i anna sosialt samspel (NOU 2020:1, s. 87).

Gale mfl. (2019) hevdar at trening på sosial kommunikasjon for det fyrste må leggja vekt på å auka barna sine interesser for å læra, meistra og bruka viktige sosiale stimuli, som å oppnå augekontakt, lesa andre ansiktsuttrykk og lytta til andre sine stemmer. For det andre hevdar dei at ein også må arbeida med å redusera ikkje-sosiale interesser, fordi dette kan vera eit hinder i å oppnå felles merksemd og sosial kommunikasjon. Samtidig kan det vera effektivt for nokre barn med autisme at ein tillét dei å utvikla visse typar ikkje-sosiale stimuli, som til dømes interessa for tal eller data, sidan det kan føra til høg kompetanse, og vera gunstig i vaksenlivet (s. 6). I kontrast peikar Bennie (2019) på kor viktig det er at læraren forstår at rolla hans ikkje skal handla om å endra kven barnet er, men å leggja til rette for vekst og utvikling hjå det enkelte individet (s. 94).

Når ein trenar på sosial kommunikasjon, må ein vera klar over at bevisst bruk av sosiale strategiar og reglar, krev mykje meir av menneske med autisme enn av andre (Wigaard, 2015). Eit anna aspekt som må vurderast, er den emosjonelle belastninga som oppstår når ein må bruka mykje tid på det ein er dårlegast på (s. 48). Sosialt samvær kan ofte vera så anstrengande for elevar med autisme, at dei jamleg har behov for å trekkja seg tilbake og kvila

ut, fordi dei blir trøytt av å bruka mykje krefter på å tolka det andre seier, og å prøva å finna ut kva som går føre seg (Martinsen et al., 2015 s. 52).

Psykoedukasjon er pedagogiske intervensjonar for både å informera om ei funksjonsforstyrning, og samtidig gje menneske reiskapar til å meistra vanskane, slik at dei får betre kontroll over eige liv (Vermeulen, 2008, ss. 48-49). Slike pedagogisk reiskapar kan til dømes vera teikneseriar, oppskrifter eller sosiale historier for å regulera sosiale handlingar (Martinsen et al., 2015 ss. 158-176). Toolan og Kasari (2018) hevdar at ein veit lite om effekten av intervensjonar for å auka sosial interaksjon på ungdomstrinnet. Dei foreslår at forskarar må utvikla intervensjonar for denne aldersgruppa, slik at dei passar til behov for ungdom i eit skiftande sosialt landskap (s. 271).

Frith (2008) peikar på at barn med autisme til dømes kan læra seg mentalisering, men at det ikkje ser ut til at evna blir automatisert, og at ein må leggja ned bevisst innsats for å få det til (s. 68). Fletcher-Watson og Happé (2019) hevdar at diverse treningsprogram for foreldre og yngre barn kan ha god effekt på felles merksemd, leik og kommunikasjon, men at slike treningsprogram ofte krev intenst arbeid og ikkje alltid viser resultat. Dette kan føra til at foreldre kjenner seg stressa og mislykka. Ein må dessutan vurdere om intervensjonane er eit forsøk på å justera menneske med autisme til å oppnå visse nevrotypiske utviklingssteg, i staden for å la dei følgja sin eigen autistiske læringssti (s. 142). Ei relevant problemstilling blir då kor grensa skal gå, mellom ei støtte som gjer at barn med autisme kan nå måla sine, og ei støtte som berre tenar til å undertrykka eller «normalisera» barnet (s. 116).

2.4.2 Å førebyggja overbelastning

Foreldre til barn med autisme fortel at dei til tider opplever skulekvardagen som vanskeleg og for krevjande for barna. Når barna kjem heim frå skulen, kan dei vera slitne, triste og sinte. Mange opplever ikkje meistring og mistar motivasjon for å gå på skulen (NOU 2020:1, 2020, s. 94). Dette kan sjåast i samanheng med Wigaard (2015) som hevdar at faren ved å eksponera menneske med autisme for omfattande sosiale situasjonar, er at det kan føra til kognitiv overbelastning (s. 58).

Alle tiltak som reduserer stress, minskar samtidig risikoen for kognitiv overbelastning for elevar med autisme (Martinsen et al., 2015, s. 194). Nokre tiltak for å auka sjølvstendet til menneske med autisme kan koma i konflikt med det å skulla redusera overbelastning (Wigaard, 2015), men totalt sett vil likevel realiteten vera at tiltak som førebyggjer

overbelastning, gir individet ein god kvardag med oppgåver og aktivitetar som er tilpassa det faktiske funksjonsnivået (s. 58).

Personar med reduserte eksekutive funksjonar, eller som har vanskar med sosiale situasjonar, er gjerne prisgitt at andre bidreg til at dei har det bra (Wigaard, 2015). Kor godt dei andre forstår, kan derfor avgjera kor belasta kvar enkelt blir i kvardagen. Dersom fagpersonar, som til dømes lærarar, tenkjer at mest mogleg sjølvstende er det beste, kan det føra til urimeleg belastning over tid. Fagpersonar kan også tenkja at strukturerte og føreseielege dagar med gode planar er det beste, men dersom dei gløymer at dagsform varierer, kan slike planar føra til kognitiv overbelastning dersom dei er for rigide (s. 47).

Viss ein har mistanke om overbelastning, kan det vera lurt å endra målet for oppgåva, eller fjerna det (Wigaard, 2015). Nokre gongar kan målet eigentleg vera oppnåeleg, men det vil likevel krevja så mykje at det ikkje er verdt innsatsen. Ei anna anbefaling er å variera oppgåver etter form, vanskegrad og totalbelastning. Eit tiltak kan då vera å operera med alternative dagsplanar, der plan A inneber full deltaking, medan alternativ C inneber ingen deltaking og heller andre valfrie oppgåver (s. 54). Dette kan vera relevante grep når ein skal leggja til rette for meistring på ein annleis skuledag.

Alle tiltak som skapar oversikt og kontroll, er med på å rydda plass i hjernen, og dermed auka den kognitive kapasiteten (Wigaard, 2015). Å vita kor «nødutgangen» er, og å kunna gje eit teikn på at ein vil vera i fred, er faktorar som bidreg til kontroll. Wigaard drøftar «risikoen» ved å innføra slike moglegheiter. Ein kan jo tru at personen med autisme brukar desse utvegane når noko er kjedeleg eller vanskeleg. Men denne risikoen må vegast opp mot risikoen for angstanfall, overbelastning og eventuelt utagering, altså opp mot reaksjonar som uansett ville ført til at eleven ikkje lærer noko, seier ho (s. 56).

Intervensjonar med tanke på sensorisk overbelastning vil i stor grad vera knytt til skjerming av inntrykk, og at ein legg til rette for avgrensa tid der elevane blir utsette for sanseintrykk som er belastande. Som ved kognitiv overbelastning, kan eit godt tiltak på annleise skuledagar vera å ha ein nødutgang, ved til dømes å lata ei dør stå open på konserten (Bakken, 2015, ss. 60-80).

2.5 Skule-heim-samarbeid

Skule og heim har eitt felles mål, nemleg å hjelpa barnet til å trivast, og meistra møtet med sine mange livsoppgåver (Arnesen et al., 2014, s. 176). Denne påstanden kan samanliknast med ein amerikansk forskingsartikkel med den treffande tittelen *Caring for the children we*

share (Epstein, 2019). Der blir det hevda at hovudgrunnen til at skule og heim skal samarbeida, er at alle elevar skal få utnytta sitt fulle potensiale og oppleva å lykkast på skulen. Vidare i artikkelen blir skulen råda til å sjå foreldra som partnarar, med eit felles ansvar og ei felles interesse for å skapa betre undervisningsopplegg og betre moglegheiter for barna (s. 11).

Dei fleste foreldre har eit ynske om at barna skal lykkast sosialt, ha vener, trivast og delta i fellesskapet saman med andre barn og unge, både i og utanfor skulen (Drugli & Nordahl, 2016, s. 9). Dersom barna har det vanskeleg på skulen og foreldra ikkje blir høyrde, eller vel å ikkje seia i frå, kan dette gå ut over barna si læring og utvikling, og det skapar unødvendige belastningar for foreldra (Nordahl, 2003, s. 99). Samarbeid og dialog med foreldre har derfor stor verdi.

I fleire amerikanske forskingsartiklar blir det sett på korleis foreldre samarbeider med skulen. Carlisle mfl. (2005) finn mellom anna at foreldre sitt engasjement og sine haldningar til skulen har betydning for korleis barn og unge faktisk finn seg til rette og drar nytte av det som skjer i skulen (Carlisle, Stanley, & Kemple, s. 155). Ein omfattande longitudinell studie frå 2017, om tenåringsforeldre sitt engasjement, tyder på at både familiære bakgrunnsfaktorar og individuelle faktorar kan relaterast til kor mykje foreldra engasjerer seg i barna sin skulegang (Xu, s. 614). Studien viser at til dømes utdanningsnivå, inntekt og familiestruktur, er faktorar som spelar inn på foreldreengasjementet (s. 616).

I kontrast til dette finn Simon (2019) at bakgrunnsvariablane til foreldra ikkje har alt å seia, men at det er andre tilhøve som spelar inn. Variablar som kjønn, etnisitet, tidlegare skuleresultat og sosioøkonomisk status har framleis noko å seia for korleis barna gjer det på skulen, men funna i studien tyder på at det som har mest å seia er *korleis* foreldra engasjerer seg (s. 218). Det er ikkje nødvendigvis slik at høg skåre på bakgrunnsvariablane automatisk fører til høgare foreldreinvolvering (ss. 220-221).

Etter kvart som elevane kjem oppover i skulesystemet, blir det gjerne fleire elevar i klassane, og elevane må forhalda seg til fleire ulike lærarar som underviser i sine fag (Epstein, 2019). Mange foreldre er usikre på kva rolle dei skal ha i den aukande kompleksiteten i skulekvardagen til barna. Samtidig kjem barna i ein alder der dei prøver å balansera behovet for støtte med behovet for uavhengigheit (s. 195). Simon (2019) hevdar at foreldreengasjement har positiv innverknad på både skuleresultat og åtferd, heilt fram til barna er 18 år. Likevel viser det seg at foreldreinvolveringa minskar oppover i skulealder (s.

215). Epstein (2019) peikar også på at samarbeidsengasjementet går tilbake med åra, *med mindre* skulen arbeider for å utvikla passende praksis for samarbeid på kvart klassesetrinn. (s. 15). Skulen sin måte å tilnærma seg samarbeidet på, er altså det som avgjer kvaliteten på skule-heim-samarbeidet. Dette er aktuell forskning i forhold til denne studien, som ser på ungdomsskuleforeldre si oppleving av samarbeidet.

2.5.1 Organisering av samarbeidet

Nordahl skil mellom tre former for foreldresamarbeid. For det fyrste har ein *det representative samarbeidet*, systematisert i foreldreråd, samarbeidsutval, skulemiljøutval og klassekontaktar. For det andre har ein *det direkte samarbeidet*, gjennom foreldremøte, utviklingssamtalar to gongar i året, telefonkontakt og samarbeidsmøte. Og for det tredje har ein *det kontaktlause samarbeidet*, som går føre seg ved at foreldre støttar opp om, legg til rette for og hjelper til i barna sin skulegang (2003, s. 97).

For til dømes å avklara kva tilrettelegging som er nødvendig på annleise skuledagar, kan det vera aktuelt å kalla inn til eit samarbeidsmøte. Arnesen mfl. (2014) seier at eit samarbeidsmøte bør vera ein samtale som resulterer i semje mellom skulen og foreldra om eventuell utprøving av endringsalternativ. Ein må avklara kva skulen skal gjera for å betra skulesituasjonen, korleis foreldra skal bidra, og korleis ein skal evaluera om tiltaka har hatt noko verknad (s. 177).

Nordahl framhevar tre nivå som skal til for å etablere eit godt samarbeid (2015). Det fyrste er *informasjon*, det andre er *dialog og drøfting* og det tredje er *medverknad og medbestemming*. Norsk skule er kjenneteikna av å ha best dekning på det fyrste nivået. Foreldre får god informasjon, men dei deltek lite i drøftingar og har lite medbestemming (s. 62). Ei undersøking viser at 42% av foreldra er usikre på kva skulen forventar av dei i samarbeidet. Nordahl hevdar at mange foreldre både er kompetente og fornuftige, og derfor kan koma med nyttig informasjon, også om det faglege (s. 38). På den andre sida, legg han til at det ikkje er alle foreldre som ynskjer medverknad på alle felt, og derfor må foreldremedverknaden avklarast mellom den enkelte lærar og foreldra (s. 37).

Simon konkluderer med at foreldre engasjerer seg meir når skulen rettleiar dei i korleis dei skal engasjera seg (2019, s. 222). Skulen må ha eit bevisst forhold til at det for nokre foreldre kan oppstå mange barrierar i foreldresamarbeidet (Drugli & Nordahl, 2016). Det treng ikkje vera slik at foreldra ikkje vil samarbeida, det kan vera at dei av ulike årsaker ikkje får det til (ss. 21-22). Ein må også ta høgde for at foreldre har ulike tilnæringsmåtar til samarbeidet.

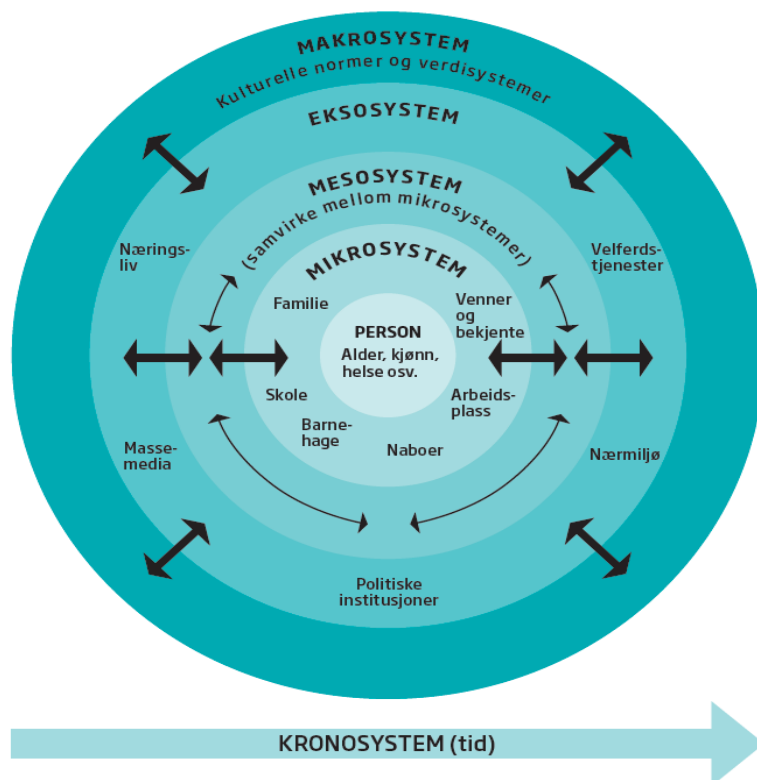
Foreldra si involvering kan vera proaktiv, det vil seia at foreldra sjølve tek initiativ til kontakt, eller dei kan vera reaktive, noko som gjer at dei ventar på skulen sitt kontaktinitiativ (s. 3). Å invitera foreldra til sjølv å vurdera kor mykje dei kan vera med på, og kva som bør prioriterast, viser at foreldra si vurdering blir tatt på alvor (Bø, 2011, s. 168).

2.5.2 Ulike vilkår for foreldreskap og samarbeid

Korleis foreldre opplever at dei fungerer som foreldre, er avhengig av både indre og ytre vilkår i liva deira (Bø, 2011). For å styrka foreldresamarbeidet legg Bø vekt på dei tre omgrepa meining, innverknad og støtte (s. 22). Omgrepa er inspirerte av sosiologen Antonovsky sine teoriar om kva som fremjar helse (s. 30). Antonovsky (2012) hevdar at oppleving av samanheng er helsefremjande. *Sense of coherence* betyr at menneska skal oppleva tilværet som forståeleg, overkomeleg og meningsfullt (s. 39). Han forklarar at ein person med sterk oppleving av samanheng, i større grad vel å gå inn i ulike situasjonar, utan å tenkja at det vil framkalla belastning og stress (s. 144).

Altiere og von Kluge (2009) ser på utfordringar ved å oppdra eit barn med autisme, og fortel om mange foreldre som skildra kjensla av håpløyse då dei oppdaga at barnet deira hadde autisme. Likevel greidde dei å hjelpa barnet, og dei skildrar betydelege positive erfaringar med å oppdra eit barn med autisme, trass vanskanane (s. 142). Dette kan tolkast som at dei opplever samanheng i tilværet og derfor takla foreldrerolla. Finke mfl. (2019) finn i si forskning at foreldre til barn med autisme håpar at barna skal utvikla seg, vera tilfredse, auka sine sosiale relasjonar og få seg jobb (s. 2049). Dette er skildringar som kan vera relevante i forhold til foreldra i denne studien. Dersom dei opplever samanheng i tilværet og ser samarbeidet med skulen som forståeleg, overkomeleg og meningsfullt, vil det vera eit godt utgangspunkt for eleven si læring og utvikling på annleise skuledagar.

Det er fleire forhold som påverkar foreldra sin situasjon, noko Bø (2011) skildrar ved hjelp av utviklingspsykologen Bronfenbrenner sin bioøkologiske modell (s. 46). Individet står i sentrum av modellen (Figur 1). «Bio» siktar til betydninga av at menneska har ei medfødt biologisk utrustning. «Økologisk» siktar til samspel, balanse og ringverknader. I modellen prøver ein å visa korleis ulike tilhøve i miljøet verkar gjensidig på kvarandre og på individet (Bø, 2011, ss. 44-46). Den fyrste framstillinga til Bronfenbrenner (1979) hadde fire nivå. Seinare la han til tidsdimensjonen i framstillinga.



Figur 1: Bronfenbrenner sin bioøkologiske modell (Helsedirektoratet, 2015)

Med eit barn i sentrum, forklarar Bronfenbrenner (2005) samspelet i den bioøkologiske modellen slik: «Children need the consistent and reliable care of their parents and other adults, but to provide that care parents need the support of employers, schools, and the society as a whole» (s. 260). Barnet er altså avhengige av foreldra sine, men for å ha gode vilkår for foreldreskap, er foreldra avhengige av den støtta dei får i samfunnet. Slik kan ein tenkja seg foreldra i sentrum av modellen.

Som vist i figur 1, er *Mikrosystemet* det inste nivået. Det involverer dei strukturane og prosessane som finst i direkte nærleik til individet (Bø 2011, ss. 45-50). For ein far eller ei mor kan dette vera familie, arbeid, nabolag og andre nære arenaer der foreldra har ulike roller og utfører forskjellige aktivitetar som er med på å utvikla dei som individ. Det neste nivået, *Mesosystemet*, er eit system av mikrosystem, og omfattar koplingar, prosessar og relasjonar mellom arenaer der individet er eit bindeledd mellom desse (ss. 50-56). Det kan vera familie-jobb og skule-heim. Bø legg vekt på at lærarar treng å forstå kva som verkar inn på foreldrerolla. For denne studien vil det til dømes vera relevant at lærarane forstår korleis det er å vera foreldre til barn med autisme.

Eksosystemet omfattar bindeledda og prosessane mellom to eller fleire arenaer der minst éin av dei ikkje direkte involverer individet, altså faktorar som individet ikkje har direkte kontakt med, men som likevel påverkar individet indirekte. For foreldre kan dette vera kommunestyre, etatar og nemnder, arbeidsplassen til partner og venegrupper til barna (ss. 56-59). Ei viktig brikke på eksonivå i denne studien, kan til dømes vera det kommunale spesialpedagogiske systemet. Elles kan det vera at desse foreldra opplever eit svakare eksosystem enn andre, i og med at barna med autisme ikkje nødvendigvis etablerer vennskap på same måte som andre ungdomsskuleelevar.

Makrosystemet skildrar kulturen som mikro-, meso- og eksosystemet er ein del av. Det er eit overordna mønster av ideologiar og sosiale strukturar som er vanlege i kulturen. Stikkord her er lovverk, normer, verdiar, politikk og historie (ss. 59-61). Når det gjeld dette ytste nivået, kan ein sjå dei spesialpedagogiske ordningane i kommunane som ein del av eit større nasjonalt system, som er påverka av historie, kultur, politikk og lovverk. Det same gjeld skulen som organisasjon, og kva kultur og tradisjon har å seia for pedagogisk praksis. I denne studien er det interessant å sjå på kva som påverkar lærarane når dei planlegg ein skitur, eller ei teaterforestilling, eller ein tentamensdag. På éin skule kan det vera sterke tradisjonar for korleis skituren skal gjennomførast, medan det på ein annan skule kan vera større fokus på faglege prestasjonar på vanlege skuledagar, slik at planlegging av dei annleise skuledagane ikkje blir prioritert.

Å kjenna det andre miljøet

Bø (2011) peikar på at samarbeid skal fremja læring og utvikling for barnet, og at denne utviklinga mellom anna blir stimulert når foreldre og lærarar kjenner det andre miljøet, altså når lærarane kjenner til heimemiljøet og foreldra kjenner til skulemiljøet. Slik får dei grunnlag for å forstå barnet sine reaksjonar, for å støtta barnet i nylært kunnskap, og for å framheva overfor barnet verdiane av det som skjer i det andre miljøet (s. 125). Epstein hevdar at det framleis er for mange skular som ikkje forstår foreldre og for mange foreldre som ikkje forstår skulen (2019, s. 26).

Foreldre flest veit mykje om barna sine og ynskjer det beste for dei. Denne erkjenninga må liggja til grunn når skulen inviterer foreldre til samarbeid (Arnesen et al., 2014, s. 177). Det er foreldra som betyr aller mest for barn og unge si utvikling, både på kort og lang sikt (Drugli & Nordahl, 2016, s. 27). På den andre sida er det dei vaksne på skulen som ser barnet i samspel med andre, og som kan samanlikna deira utvikling med andre barn si utvikling (Toolan &

Kasari, 2018, s. 257). Læreryrket er ein profesjon med spesialistkunnskap på læring og utvikling (Dahl, et al., 2016, s. 31), og lærarane er sentrale aktørar som har fått i oppgåve å gje framtidens borgarar det nødvendige kunnskapsmessige og personlege grunnlaget for å delta i samfunnet (Dahl, et al., 2016, s. 206).

Barn og unge fungerer ofte ulikt heime og på skulen (Drugli & Nordahl, 2016). Dei viser ulike åtferd i ulike kontekstar, og derfor vil ikkje alltid det som blir opplevd som eit problem i den eine konteksten, opplevast på same måte i den andre. Ein bør tenkja at foreldre og lærarar kan utfylla kvarandre sine kunnskarar om korleis den unge har det, og at dei til saman kan koma fram til eit heilskapleg bilde av eleven sin situasjon (s. 24).

2.5.3 Samarbeid med foreldre til elevar med autisme

Dei same prinsippa for samarbeid gjeld for foreldre til barn med spesielle behov, som for andre foreldre, men samarbeidet vil ofte vera meir omfattande, og det vil vera avgjerande å forstå foreldra sin situasjon (Dalen & Tangen, 2016, s. 221). Involvering av, og medverknad frå foreldre i skulekvardagen, kan førebyggja stress hjå elevar med autisme og unødig bekymring hjå foreldra (NOU 2020:1, ss. 95-96).

Bronfenbrenner si bioøkologiske innramming kan brukast for å forstå korleis foreldre til barn med nedsett funksjonsevne kan lykkast i foreldreskapet (Algood, Harris, & Hong, 2013, s. 126). Desse barna krev mykje av foreldra si merksemd, noko som kan auka stressfaktorane hjå foreldra. Tilnærmingar for å forstå foreldra sin komplekse kvardag, krev ei heilskapleg vurdering av miljøet som foreldra er ein del av. Algood mfl. (2013) hevdar at dersom foreldra skal lykkast, er dei avhengige av støtte på både mikro-, meso-, ekso- og makronivå (s. 133).

Høgtfungerande menneske med autisme har større omsorgsbehov enn andre, særleg etter at dei er komne i ungdomsalderen (Martinsen et al., 2015, s. 223). Medan andre ungdommar har eit minkande omsorgsbehov ved at dei greier meir og meir sjølve, er ungdommar med autisme avhengige av foreldra sine mykje lenger (s. 223). Rispoli mfl. (2019) finn mellom anna at det er variasjon i korleis foreldre til ungdommar med autisme opplever samarbeidet, at lærarane sin innsats for å engasjera foreldra har noko å seia, og at foreldra verdset samarbeidet (Rispoli, Lee, Nathanson, & Malcolm, 2019, s. 458).

2.5.4 Samarbeid om annleise skuledagar

Bø snakkar om verdien av at foreldre generelt deltek i «ekskursjoner, vanlige timer og spesielle tilstelningar på skolen» (2011). Dette kan mellom anna medføra auka erfaring i å

samarbeida med vaksne, og ei oppleving av at fleire vaksne bryr seg om dei. Samtidig får skulen høve til å gjennomføra tiltak som krev fleire vaksne enn læraren. Fordi foreldra er mange, kan litt deltaking frå den enkelte, bli ein stor sum av impulsar og meningsfull verksemd for barna (s. 124). Om dette er relevant for foreldre til elevar med autisme, er i liten grad kjent.

Forsking viser at ulike typar foreldreinvolvering kan påverka elevane si utvikling i riktig retning, men at skulen må vera bevisst på kva slags involvering den vil ha for å oppnå læringsmål og ynskte resultat (Sheldon, 2019, s. 44). Carlisle mfl. (2005) finn at nokre lærarar er redde for at foreldre skal døma undervisningsstilen deira, og vil derfor avvisa engasjement for å beskytta klassemiljøet dei har skapt. Andre lærarar ser seg sjølve som ekspertar og verdset ikkje den kunnskapen foreldra har om kvart enkelt barn. Det finst også lærarar som held avstand til foreldra fordi de føler seg utrygge, eller fordi dei manglar energi til å ta tak i dette arbeidet (ss. 157-158). Dette kan illustrera at lærarane si tilnærming også har noko å seia for korleis samarbeidet om dei annleise skuledagane utartar seg, og korleis foreldra blir involverte på slike dagar.

2.5.5 Kunnskap om autisme og endringsarbeid

Foreldreerfaringane som vert skildra i NOU 2020:1, viser at foreldre til barn med autisme opplever eit godt forhold til skulen, men at skulen ikkje alltid har nødvendig forståing for dei særskilde behova diagnosen medfører. Andre foreldre fortel at dei ikkje blir trudd eller høyrd av skulen, og at dei opplever seg makteslause overfor systemet (ss. 95-96).

Arnesen m.fl. (2014) hevdar at lærarar er flinke til å diskutera, men så blir dei innhenta av kvardagen, og dei gjennomtenkte planane for endring blir borte i alt det travle (s. 78). Fullan og Quinn (2015) forklarar at endring både krev individuell og kollektiv kapasitet til å forplikta seg til handling. Når alle i skulesystemet har ei djupare forståing for kva som må gjerast, opplever dei tilsette samanheng, og kan få til gode endringar (s. 1). I denne studien er det snakk om endringar som fører til funksjonell tilrettelegging for elevar med autisme på annleise skuledagar.

Når det gjeld den kollektive kapasiteten, hevdar Fulla og Quinn (2015) at dersom endringar skal gagna elevane i det lange løp, må ein gjera endringar som varer, og då må skulen jobba systematisk. Det handlar om å bruka teori i praksis (i dette tilfellet teori om autisme) om at alle i systemet må samarbeida, om å nytta ein presis pedagogikk som fungerer og om ein god

skulekultur som støttar (s. 5). Systemtenking er, i følgje Senge (1991, s. 75), ein disiplin for å oppfatta heilskap.

På eit strukturelt nivå er utfordringa fyrst og fremst spørsmålet om det er aksept for å gjera endringstiltak for elevar med autisme (Toolan & Kasari, 2018, s. 256). Hindringane kan til dømes vera skepsis til idéane, konkurrerande krav når tiltaket skal gjennomførast, mangel på respekt overfor lærar som ynskjer å gjera endringar og tilgjengelege ressursar (Symes & Humphrey, 2011). Arnesen mfl. (2014, s. 79) peikar på at praktiske tilhøve som tidsbruk, varigheit, fastlåste organisasjonsstrukturar og rigide system, kan vera barrierar som hindrar endringsarbeid. Dette kan samanliknast med korleis dei ulike nivå i Bronfenbrenner sin modell påverkar kvarandre (Figur 1, s. 21).

Skulen er ein kompleks kontekst, og det er kanskje grunnen til at ein i mange tilfelle ikkje lykkast med det endringsarbeidet ein ynskjer (Ertesvåg & Kjøbli, s. 51). Leiinga i skulen skal vareta mange, ofte kryssande, mål samtidig (Andreassen, 2015, s. 63). Den store utfordringa er å setja i verk nokre få ting riktig framfor å gjennomføra mykje overflatisk (Ertesvåg & Kjøbli, 2016, s. 59). I mange tilfelle har skulen også den kunnskapen og ekspertisen som skal til, men det er vanskeleg å gjera endringar dersom det ikkje er samanheng mellom formål, politikk og praksis (Fullan & Quinn, 2015, s. 1). Det vil i denne studien seia samanheng mellom Opplæringslova, Læreplanverket, IOP-en og det som skjer av tilrettelegging på den annleise skuledagen.

Empirien som ligg til grunn for NOU 2020:1 fortel om solskinshistorier som vitnar om god tilrettelegging, men samtidig peikar den på at desse berre er drivne av enkeltpersonar og eldsjeler, og at dei står fram som lite forankra i organisasjon og leiing (s. 12). Når det gjeld den individuelle kapasiteten, hevdar Fullan og Quinn (2015) at ein del lærarar har personleg kunnskap som gjer at dei meistrar tilrettelegging for elevane sine, men så lenge systemtenkinga ikkje blir ein del av skulen sin praksis, vil tilrettelegginga halda fram med å vera personavhengig (s. 1).

I lærarane sin individuelle kapasitet kan det også vera ulike årsaker til at tiltak for elevar med autisme ikkje blir gjennomførte. Det kan vera lite kunnskap og merksemd om autisme, avgrensa trening på å gjennomføra tiltak, og låg meistringstru når det gjeld arbeidet rundt menneske med autisme (Symes & Humphrey, 2011; Toolan & Kasari, 2018, s.256).

Engasjementet for endringsidéane kan variera, nokre lærarar til elevar med autisme er effektive, medan andre er utbrende (Jennett, Harris, & Mesibov, 2003). Ryhl (2019) hevdar at

mange lærarar ikkje kjenner seg kompetente når dei skal leggja til rette skuledagar som fremjar potensialet til elevar med autisme. I denne studien kan det bety at ein del lærarar kanskje ikkje veit korleis dei skal planleggja og gjennomføra ein annleis skuledag for elevar med autisme.

Dette kapitlet har vist at skulesystemet er komplekst, men ein må heller ikkje gløyma at autisme som fagfelt er komplekst. Fletcher-Watson og Happé (2019) spør om det eigentleg er akseptabelt å koka det rike mangfaldet ved autisme ned til handterbare og få setningar. Og dersom det ikkje går an, lurar dei på korleis lærarar kan tileigna seg denne komplekse kunnskapen, med så avgrensa tid og ressursar som dei har (s. 149).

Kapittel 3 METODE

For å få svar på korleis elevar med autisme kan meistra annleise skuledagar, kunne eg brukt fleire ulike synsvinklar og forskingsmetodar. I problemstillinga *Korleis erfarer foreldre at elevar med autisme kan meistra annleise skuledagar?*, kunne eg bytt ut ordet *foreldre* med til dømes *elevar, lærarar, tilsette ved skulen, skuleleiinga* eller *tilsette i PPT*. Då hadde synsvinkelen blitt ein annan og svara i intervju truleg annleis. Moglege andre måtar å undersøka problemstillinga på, kunne vore kvantitativ tilnærming med spørjeskjema, kvalitative tilnærmingar, som deltakande observasjon eller fokusgruppeintervju, eller eit design som miksar kvalitative og kvantitative tilnærmingar (Creswell & Creswell, 2018, s. 4).

Når eg vidare konkretiserer problemstillinga med tre forskings spørsmål som alle gjeld foreldre, har eg altså avgrensa til deira perspektiv. Innanfor rammene av denne studien er ei slik avgrensing nødvendig, sjølv om dei andre perspektiva også er interessante. Når foreldre skal formidla sine tankar om annleise skuledagar, korleis dei opplever barnet sine reaksjonar i samband med slike dagar, korleis dei ynskjer at skulen skal leggja betre til rette, og korleis dei opplever samarbeidet med skulen om dei annleise dagane, finn eg at semistrukturerte, individuelle intervju høver godt for å få fram deira skildringar, opplevingar, synspunkt og ynske. Dette er ei formålstenleg tilnærming for å forstå fenomen gjennom perspektivet til intervjupersonar i kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46).

3.1 Kvalitative metodar

Denzin & Lincoln (2018) drøftar kva samfunnsrolle kvalitativ forskning bør ha. Dei hevdar at behovet for sosial rettferd aldri har vore større, og seier at kvalitativ gransking kan vera eit bidrag til slik rettferd (s. 1). Thagaard hevdar at målet med kvalitative tilnærmingar er at ein gjennom openheit og fleksibilitet skal prøva å forstå sosiale fenomen (Thagaard, 2018, ss. 11-12). Det sosiale fenomenet i denne studien er opplevinga av dei annleise skuledagane. Intervjua med foreldra har vore både opne og fleksible. Dersom skildringane deira kan bidra til at fleire elevar med autisme meistrar annleise skuledagar, kan studien vera eit lite bidrag til sosial rettferd.

Målet med kvalitativ forskning er gjerne å koma fram til djupnekunnskap og å få heilskapleg forståing av få einingar (Thornquist, 2003, s. 22). Forskaren skal opphalda seg i feltet og observera fenomen i naturlege situasjonar, ved å betrakta verda slik ho er der (Denzin & Lincoln, 2018, s. 923). Han skal gjera denne verda synleg gjennom sine observasjonar, og prøva å forstå fenomen slik aktørane sjølve opplever dei (s. 10).

3.1.1 Fenomenologi og hermeneutikk

Denne studien er hovudsakleg ramma inn av ei fenomenologisk tilnærming med vekt på hermeneutisk tolking i analyse og drøfting. Hermeneutikk og fenomenologi er to vitenskaplege retningar som begge legg vekt på det subjektive.

I fenomenologien er ein oppteken av korleis me opplever og erfarer fenomenet her og no (Brinkkjær & Høyen, 2011, ss. 79-80). Som filosofisk retning blei fenomenologi grunnlagd av Husserl på byrjinga av 1900-talet. Den var fyrst oppteken av medvitet og opplevinga til mennesket. Seinare utvida Husserl og Heidegger fenomenologien til også å gjelda menneske si livsverd (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 44). Livsverd betyr verda slik me møter den i dagleglivet, uavhengig av vitenskaplege forklaringar (s. 356).

Idealet i fenomenologisk tilnærming dreier seg om å skildra så presist og fullstendig som mogleg for å koma fram til essensen i fenomenet. Dette vert kalla ein fenomenologisk reduksjon, noko som betyr at ein skal setja all forkunnskap, både den daglegdagse og den vitenskaplege, i parentes, for å nå fram til ei fordomsfri skildring av fenomenet (Kvale & Brinkmann, 2015, ss. 45-46). Kritikkk til den fenomenologiske tilnærminga går ut på at det ikkje er mogeleg å koma fram til ein essens, utan ei forståing som byggjer på tolking basert på visse perspektiv (s. 50). Ei samla skildring av essensen vil alltid vera prega av forskaren og tida han er ein del av (Brinkkjær & Høyen, 2011, s. 97).

Eit anna særtrekk ved kvalitativ forskning kan vera å nytta ei hermeneutisk tilnærming i analyse og tolking. Den hermeneutiske retninga blei grunnlagd av den tyske filosofen Gadamer (1900-2002). Han snakka om *Vorverständnis* (førforståing) i ein innsiktsfremjande sirkulær prosess, som seinare blei kalla den hermeneutiske sirkelen (Befring, 2015). Prosessen startar med at ein har ei førforståing av både fagleg relevant innsikt og egne fordommar. Når ein så hentar inn nye erfaringar, fører det til ei utvida forståing (s. 21). Gadamer meinte at alle har sin eigen forståingshorisont (Brinkkjær & Høyen, 2011). Når ein prøver å forstå eit anna menneske, vil ein forsøka å møta deira horisont. Når horisontane smeltar saman, oppnår ein større forståing (ss. 103-105).

Dette vil seia at eg i min studie har jobba innanfor både den fenomenologiske og den hermeneutiske retninga. Det er i hovudsak fenomenet knytt til anleise skuledagar i foreldra si livsverd eg prøver å skildra. Korleis opplever dei å ha barn med autisme som skal delta på aktivitetdagen, og korleis opplever dei samarbeidet med skulen i adventstida? Det vil seia at det er deira oppleving, fullt og heilt, eg prøver å skildra, medan eg forsøker å setja mine

førestillingar i parentes. Når eg deretter ser denne livsverda i lys av teori, forskning og heile den norske skulekulturen, som både dei og eg er ein del av, flyttar eg meg over i den hermeneutiske sirkelen, der førforståing, nye erfaringar og djupare forståing går inn i ein spiral, og der dei ulike horisontane skal smelta saman til ny kunnskap.

3.1.2 Deduktive og induktive framgangsmåtar

Ein klassisk forskingsmetode er den hypotetisk-deduktive metoden (Befring, 2015). Den tek utgangspunkt i ein eksisterande teori, og ut frå denne teorien kan ein utleia (dedusera) hypotesar (s. 23). Induktiv metode går andre vegen (Kvernbekk, 2002, ss. 22-23). Induksjon tek utgangspunkt i enkelttilfelle og let det empiriske materialet avgjera kva spørsmål det er verdt å søka svar på (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 224).

I kvalitativ forskning kan analyse av data vera både deduktiv og induktiv (Thagaard, 2018). Dersom ein fyrst tek utgangspunkt i nokre teoriar om emnet som ein vil undersøka i materialet, jobbar ein deduktivt. Relevant teori bidreg til at ein kan kjenna att mønster og kan knyta perspektiv frå analysen til kjende omgrep i teorien. Dersom ein jobbar induktivt tek ein utgangspunkt i datamaterialet for å utvikla omgrep og analytiske perspektiv. Ein kan både ta tak i omgrep som informantane nyttar, eller omgrep ein sjølv utviklar gjennom tolking av mønster i materialet (s. 172).

I denne studien jobba eg deduktivt i starten. Teoriar og forskning om autisme og foreldresamarbeid, danna utgangspunktet for ein intervjugaid med spørsmål der eg ville finna ut om intervjupersonane kunne stadfesta eller avkrefta nokre av teoriane. Då eg sidan analyserte datamaterialet, dukka det opp nye kategoriar og omgrep om annleise skuledagar, og desse kravde ei induktiv tilnærming.

3.2 Forskarrolle og førforståing

I mitt møte med elevar med autisme og deira foreldre, har eg erfaringar frå lærarjobben som seier at det ikkje alltid er enkelt å leggja optimalt til rette, verken på vanlege eller annleise skuledagar. Eg er på ingen måte nøytral i forskingsspørsmåla.

Dersom forskaren kjenner miljøet frå før, har han eit utgangspunkt for å utvikla ei forståing innanfrå (Thagaard, 2018). Det vil seia at dei erfaringane han har i miljøet, gir grunnlag for attkjening og blir eit utgangspunkt for forståing. Han tolkar dei fenomena han studerer, både i relasjon til ny kunnskap og til egne erfaringar. Ein uheldig konsekvens kan vera at han overser det som er ulikt frå egne erfaringar og at han blir mindre open for nyansar (s. 190). Det er det lett å bli «blind», ein tar ting for gitt, og gløymer å stilla vesentlege spørsmål

(Thornquist, 2003). Thornquist seier at ein ikkje må lata som om ein er nøytral, men tvert i mot utnytta kjennskapen, samtidig som ein aktivt forsøker å etablera ein distanse (s. 219).

For meg har utfordringa vore at eg delvis kjenner miljøet eg forskar på. Eg har ei førforståing av kva som kan vera utfordringar ved tilrettelegging for elevane, og kva som kan vera utfordringar i samarbeid med foreldre, men eg kjenner ikkje skulemiljøet og heimemiljøet til den enkelte informant. I møtet med informantane har kanskje fordelene vore at eg har hatt ei truverdig tilnærming til fenomenene, sidan eg jobbar der tilrettelegginga skal skje. Mitt inntrykk er at informantane opna seg fordi dei opplevde at eg allereie hadde ei viss forståing for det som kan vera utfordrande.

Ei ulempe med studien er at den handlar om skulen, men at ingen på skulen har fått uttala seg. Lærarane si stemme kunne nyansert biletet som blir skapt i denne framstillinga, men eg har likevel valt å prioritera foreldreperspektivet for å få ei djupare forståing av deira opplevingar. Eg vil gjerne ha tak i fenomenene slik dei ser dei i sine liv, helst utan at mine fordommar, meiningar og forkunnskapar skal prega formidlinga. Samtidig er eg klar over at det er nettopp det som skjer. Fenomenologi kan godt stå som eit ideal i forskingsarbeidet, men ei viss *Vorverständnis* vil uansett prega arbeidet.

3.3 Intervju

Det kvalitative forskingsintervjuet søker kvalitativ kunnskap uttrykt i normalt språk (Kvale & Brinkmann, 2015). Ein ynskjer nyanserte skildringar av livsverda til intervjupersonen, gjennom ord og ikkje tal (s. 47). For å forstå livsverda til ein intervjuperson, er det vanleg å bruka semistrukturerte intervju som forskingsinstrument. At det er semistrukturert, vil seia at det verken er ein open samtale eller eit lukka spørjeskjema. Intervjuet skal vera forma som ein samtale i dagleglivet, men det er ein profesjonell samtale, som tek utgangspunkt i strukturerte tema med opne spørsmål i ein intervjugaid. Samtalen har eit formål og skal sirkla rundt faste tema, men ein må også vera open for at nye fenomen dukkar opp undervegs (s. 46 og 48). Det vil seia at ein kombinerer deduktiv og induktiv tilnærming i intervjuprosessen.

Kvale og Brinkmann seier at intervjuet er ei utveksling av synspunkt mellom to personar i samtale om eit tema som opptek dei begge. I tillegg handlar intervjuet om eit tredje aspekt, nemleg den utvida kunnskapen som blir produsert gjennom samtalen (2015, s. 22). Denne tankerekka kan samanliknast med slik det ser ut til at Sørbo (2004) forstår det tredje alternativet til filosofiprofessor Skjervheim. Han meinte at verken læraren eller eleven skulle styra samtalen, men at det er sjølve saksforholdet som kjem inn som det regulerande tredje

momentet, der personane har ei felles deltaking og oppnår større innsikt (Sørbø, 2004, s. 311). Altså kan ein sjå på intervjuet ikkje berre som tosidig, men tresidig, der lærar og elev, eller intervjuar og intervjuperson, representerer kvar sine sider, og der saksforholdet blir den tredje dimensjonen. Å oppnå meir kunnskap gjennom ein slik dimensjon har vore hovudformålet med å nytta kvalitativt forskingsintervju i denne studien.

3.3.1 Førebuing

Intervjua tok utgangspunkt i ein intervjugaid som sirkla rundt problemstillinga og dei tre forskingsspørsmåla. Gaiden vart til gjennom ein prosess der eg sette meg inn i teori og forskning om autisme og skule-heim-samarbeid, og der denne prosessen gjorde meg nysgjerrig på ulike fenomen knytt til annleise skuledagar. Intervjugaiden har til saman 15 spørsmål, der fire av dei er nesten like forskingsspørsmåla og problemstillinga, medan dei 11 andre er knytt opp til desse (Vedlegg 1). Denne måten å konstruera ein intervjugaid på, liknar Kvale og Brinkmann sin modell, der dei skil mellom forskingsspørsmål og intervju spørsmål (2015, s. 164).

For å testa ut spørsmåla og intervjusituasjonen, gjennomførte eg eit pilotintervju med ein kollega. Det ideelle hadde vore å få tak i ein ukjend person som hadde barn med autisme, slik at piloteringa likna meir på den verkelege intervjusituasjonen, men med tida eg hadde til rådvelde, var ikkje dette mogleg. Til gjengjeld kunne kollegaen min gje meg konstruktive og ærlege tilbakemeldingar, både på spørsmålsformuleringane og min veremåte i intervjusituasjonen, på ein annan måte enn ein ukjend truleg ville gjort. Dette var nyttig for å gjera dei siste justeringane, og for å bli meir bevisst mi eiga rolle som intervjuar. Då eg lytta til opptaket av pilotintervjuet, erfarte eg mellom anna at eg burde gje meg sjølv mindre taletid, og såleis sleppa intervjupersonen sine refleksjonar endå tydelegare fram. Dette er i samsvar med Kvale og Brinkmann (2015, s. 91) som peikar på at eit pilotintervju gir moglegheit for å trenna på det praktiske, auka ferdigheiter i å skapa ein trygg og stimulerande intervjusituasjon og ein sjanse til å forbetra innhald, rekkefølge og formuleringar i intervjugaiden.

3.3.2 Utval

For å få svar på forskingsspørsmåla, måtte eg koma i kontakt med foreldre til høgtfungerande barn med autisme som går, eller har gått, på ungdomsskulen. Eg nytta eg eit strategisk tilgjengelegheitsutval for å rekruttera informantar, og desse fekk eg tak i ved hjelp av «snøballmetoden» (Thagaard, 2018). At utvalet er strategisk, betyr at deltakarane representerer eigenskapar som er relevante for problemstillinga. At utvalet er tilgjengeleg, vil seia at deltakarane er villige til å vera med på undersøkinga. Snøballmetoden referere til at

utvalet er lite i byrjinga, men gradvis utvidar seg etter kvart som fleire får kjennskap til prosjektet og ynskjer å delta (s. 56).

Eg informerte medstudentar om behovet for informantar. Medstudentane kjem frå ulike kantar av landet, og slik fekk eg tak i kunnskap frå forskjellige kommunar. Eg vurderte at eit utval på mellom fire og seks deltakarar var nok til å finna svar på problemstillinga. Etter kvart hadde eg seks informantar på hand, men to av dei trekte seg. Medan eg held på med innsamlinga, var det nokon som høyrde om problemstillinga og tipsa meg om ein ny informant. Denne informanten blei den femte og siste kjelda til empirien i denne studien.

Ei av ulempene med denne metoden er at slike utval ofte representerer personar som er fortrulege med forskning, eller personar som føler at dei meistrar livssituasjonen sin, og derfor ikkje har noko i mot innsyn (Thagaard, 2018, s. 57). Det er derfor viktig å vurdere kva samansetninga av utvalet har å seia for dei konklusjonane undersøkinga har kome fram til.

Informantane

Dei fem informantane er alle mødrer til høgtfungerande barn med autisme. Eg kallar dei *Informant 1-5*. Dei snakkar for seg sjølve, men nemner også far og snakkar ofte for begge to, som i «oss foreldre». Det er likevel viktig å hugsa på at fedrane ikkje har blitt intervju.

Dette er foreldre som ser på det å engasjera seg i skulen som eit viktig bidrag i det psykososiale miljøet rundt barna. Ein av informantane har vore klassekontakt fleire gongar, ein annan har engasjert seg i Foreldreutvalet og sete i Samarbeidsutvalet, og ein tredje fortel at ho stiller opp i alle bursdagar og klassefestar. Dei har også stilt opp og engasjert seg i møte med skulen og PPT, og der dei har sakna møte, har dei sjølve tatt initiativet. Dette tyder på at informantane er proaktive foreldre som er engasjerte i skule-heim-samarbeidet. I tillegg til å gje rike skildringar av sitt eige barn og korleis dei opplever ulike situasjonar rundt annleise skuledagar, viser dei også mykje generell kunnskap om autisme.

Ei svakheit i denne studien er at alle informantane er engasjerte og proaktive. Dei vil gjerne samarbeida med skulen, og dei stiller til intervju med stor iver. Det hadde vore interessant å vita meir om korleis foreldre med andre typar tilnærmingar opplever dei annleise skuledagane og samarbeidet med skulen. Det eg går glipp av i denne studien er altså opplevingane til dei foreldra som av ulike årsaker ikkje har fått høve til å vera informantar.

Elevane

Informantane sine barn vert kalla *Elev 1-5*. *Elev 1* er barnet til *Informant 1*, osv. To av elevane er jenter og tre er gutar. Sidan kjønn ikkje er ein relevant variabel i denne studien, blir alle omtala som hankjønn (*han, ein gut, ein ungdom*) fordi det er lettare å lesa i forhold til *ein elev*. Elevane sjølve har ikkje blitt intervju. Det er altså mødrene sin versjon av barna som blir skildra i denne studien.

Elevane har vanskar innan autismespekteret og er høgtfungerande. Det vil mellom anna seia at dei har eit velutvikla språk (Martinsen et al., 2015, ss 16-19). Elevane har gått eller går på ungdomsskulen, der dei høyrer til i ein klasse, får karakterar i nokre eller alle fag, og har ulike spesialpedagogiske tilbod. Alle har ekstra ressurs i så godt som alle skuletimar, men praktiseringa varierer mellom éin til éin, gruppeundervisning og ekstra vaksen i klasserommet. Det er også ulikt korleis ressursane er fordelte mellom spesiallærer og assistent.

3.3.3 Gjennomføring

Intervjua vart gjennomførte på intervjupersonane sin arena, etter deira ynske. Eg vurderte at dei ville kjenna seg både friare og tryggare til å snakka om temaet i sine vante omgjevnader. Dette er i tråd med Thagaard sine drøftingar om rammene for eit intervju (2018, s. 100), der ho mellom anna seier at ein må vurdere kva betydning omgjevnadene har å seia for atmosfæren ein vil oppnå. Eitt intervju blei derfor gjennomført i heimen, eitt på kafé og tre intervju blei gjennomførte på arbeidsstaden til informantane.

Alle intervjua tok i overkant av ein time. Informantane delte tankar, meiningar, ynske og håp, dei baud på seg sjølve og formidla både frustrasjon, sorg og glede. Mi rolle blei derfor å lytta og anerkjenne det dei formidla, samtidig som eg måtte avrunda enkelte tema, for å koma vidare i intervjuet. Intervjupersonane gav inntrykk av å vera takksame for å få diskutera temaet. Det verka som dei undervegs i intervjua også oppdaga fenomen dei ikkje hadde tenkt på tidlegare, eller ikkje hadde sett på same måten før. Kvale og Brinkmann (2015) seier også at eit slik intervju i nokre tilfelle kan vera verdifullt og lærerikt for intervjupersonen, som undervegs utviklar ny kunnskap og innsikt om sin eigen situasjon. Det skjer kanskje ikkje så ofte at nokon viser interesse og ynskjer å lytta til deira erfaringar om eit tema som opptek dei slik (s. 49).

3.4 Transkripsjon og analyse

I analysearbeidet transkriberte eg fyrst lydopptaka, noko som resulterte i eit materiale på om lag 62 000 ord. Informantane har ulike dialektar, men det er ikkje ein språkleg analyse eg er ute etter i denne studien, så all tale er gjort om til normert nynorsk. Av same grunn er unødvendige fyllord også tekne vekk. Der eg refererer til starten og slutten av eit sitat, men ikkje tek med det som blir sagt i mellom, har eg markert det slik: (...). Av omsyn til konfidensialitet, har eg anonymisert alle opplysningar som kan knytast til personar eller stader.

Då transkripsjonane var ferdige, nytta eg analyseverktøyet NVivo (QSR International, 2020), som er eit program for kvalitativ analyse av ustrukturerte data. Eg nytta i hovudsak programmet for å systematisera funna i ulike kategoriar, eller *nodar*, og deretter sortera i forskjellige tema. Prosessen blei ein kombinasjon av deduktiv og induktiv metode, der nokre av kategoriane tok utgangspunkt i spørsmåla frå intervjugaiden, medan andre blei til gjennom intervjupersonane sine skildringar av ulike fenomen. Til saman arbeidde eg med 93 nodar som eg systematiserte under forskjellige tema.

Her har eg som forskar gjort eit fortolkingsarbeid, fyrst ved å omforma tale til tekst, og deretter ved å bestemma kategoriar og tema eg vil løfta fram, og såleis utelata andre kategoriar og tema. Dette fortolkingsarbeidet er omtala av Thagaard, som peikar på at kategorisering av data framhevar visse tendensar, samtidig som det stenger for andre perspektiv (2018, s. 154).

Gjennom analysearbeidet var det etter kvart seks funn som peika seg ut som aktuelle for problemstillinga. Desse vert presenterte i kapittel 4. I drøftingskapittelet blir dei seks funna samla i to hovudkategoriar. Funn 1-4 blir samla i kategorien *Utfordringar og tilrettelegging*, og funn 5-6 i kategorien *Skule-heim-samarbeid*.

3.5 Verifisering i kvalitativ forskning

Verifisering i kvalitativ forskning vil seia at funn og resultat skal vera truverdige, tillitvekkjande og gyldige, dei skal ha verdi for andre og vera relevante i liknande samanhengar (Thagaard, 2018, ss. 181-182; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137 og 275).

3.5.1 Reliabilitet

Reliabilitet tyder pålitelegheit (Thagaard, 2018). I kvalitativ forskning vil det seia at forskaren må vera så konkret og spesifikk når han gjer greie for utvikling av data, at ein utanforstående

kan vurdere prosessen trinn for trinn (ss. 187-188). Ein snakkar om transparens i prosedyrane, noko som betyr at forskaren skal gjera prosessen så gjennomiktig som mogleg i ei offentleggjing av funna (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 108). I denne studien vil det seia at lesarane av den skriftlege framstillinga av studien forstår kva som ligg til grunn for mine funn. Dette har eg forsøkt å gjera tydeleg i metodekapittelet, som igjen må lesast i samanheng med dei andre kapitla i framstillinga, for å forstå heile prosessen. Lesaren må likevel vera klar over at eit forskingsintervju er eit unikt møte mellom forskar og informant, og at kunnskapsproduksjonen som oppstod i dette møtet ikkje direkte kan repliserast (Thagaard, 2018, s. 188).

Eit svakt punkt i reliabiliteten i kvalitative intervju, er transkriberinga. Ein transkripsjon er overføring frå tale til tekst, og denne overføringa blir sjeldan kontrollert. For å sikra dette betre, kan ein gjenta transkriberinga fleire gongar, eller ein kan gjera transkriberinga parallelt med ein annan. Det mest hensiktsmessige er at fleire fagfolk på uavhengig grunnlag vurderer det same materialet (Befring, 2015, s. 57). Innanfor rammene av denne studien, har det berre vore mogeleg å gjennomgå lydopptaka fleire gongar, og å dobbelsjekka transkriberinga.

3.5.2 Validitet

I ordboka viser validitet til det å vera gild, gyldig, gjeldande og solid (Språkrådet, 2019). I kvantitativ forskning viser validitet til at ein faktisk måler det ein vil måla (Ringdal, 2018, s. 532) Eigenskapar og variablar som vekt og lengd kan målast direkte, og det er tydeleg at måleresultata gjeld det ein ynskjer å måla (Befring, 2015, s. 48).

I kvalitativ forskning, må ein spørja i kva grad metoden undersøker det den er meint å undersøka (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Maxwell seier at validitet handlar om kva ein ynskjer å læra ved å bruka ein bestemt metode for å forstå eit bestemt fenomen (1992, s. 284). Når ein i kvalitativ forskning studerer ein versjon, ei skildring eller ei oppleving av noko, ynskjer ein å sjå samanhengen mellom dette og det fenomenet ein vil forstå. Ei oppleving kan aldri bli objektiv, og ein kan aldri bli ein objektiv observatør, fordi det er umogeleg å tre ut av den verda ein er ein del av (s. 283). Ein skal derfor heile tida stilla spørsmål ved om dei tolkingane ein gjer, er gyldige i forhold til den røynda ein studerer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 279).

Maxwell deler validitetsomgrepet inn i fem kategoriar, der han ser fire av dei som relevante i kvalitative studiar (1992, ss. 285-295). Den fyrste vert kalla deskriptiv validitet. Det vil seia at forskaren er eintydig og nøyaktig i skildringane av observasjonar og intervjudata, at han

skildrar det han faktisk såg eller hørte, at han ikkje misforstod, noterte feil eller hugsar feil, eller i verste fall har dikta opp skildringane. Eg har så nøyaktig det let seg gjera omforma tale til tekst gjennom transkripsjonsarbeidet, og i Kapittel 4 legg eg fram det eg oppfattar som relevant for problemstillinga og forskingsspørsmåla.

Den andre kategorien gjeld tolkingsvaliditet, som tyder å forstå meiningane, intensjonane, oppfatningane og kjenslene som ligg bak fenomena, handlingane og oppførselen til informantane gjennom deira perspektiv. I analysearbeidet har eg lagt fram informantane sine opplevingar slik dei sjølve har skildra dei, anten gjennom direkte eller indirekte sitat, eller ved å samla det eg vurderer som gjeldande for fleire av informantane. Samtidig har eg gjort ei tolking i utveljinga av kva som er mest relevant å presentera i forhold til problemstillinga. Dette arbeidet har vore det vanskelegaste, fordi eg fann fleire relevante opplysningar som det ikkje har vore plass til i presentasjonen av denne studien.

Den tredje typen validitet er teoretisk validitet, som handlar om at det er truverdig samanheng mellom fenomena og den teorien ein byggjer på. I denne framstillinga er kunnskapsgrunnlaget fyrst presentert i kapittel 2, og sidan drøfta opp mot funn i kapittel 5. Her har eg som forskar gjort eit utval av teoriar som eg vurderer har ein truverdig samanheng med fenomena *annleise skuledagar, tilrettelegging for elevar med autisme og skule-heim-samarbeid*, vel vitande om at anna teori også kunne vore relevant.

Generaliseringsvaliditet, den fjerde kategorien til Maxwell, betyr å utvida resultatata til å gjelda for andre personar, tider eller situasjonar. Kvalitative studiar kan ikkje gjera systematiske generaliseringar som gjeld større populasjonar, men det unike ved dei ulike fenomena som blir skildra, kan kjennast att hjå andre, og dermed ha generell verdi (s. 293).

Generaliseringsvaliditet blir også kalla ytre validitet (Kleven & Hjordemaal, 2018). For at ei undersøking skal ha god ytre validitet, må gyldigheitsområdet stekkja seg ut over dei personane og situasjonane som la grunnlaget for undersøkinga (s. 133). I denne studien er formålet å skapa større merksemd rundt tilrettelegging av annleise skuledagar. Informantane sine erfaringar med fenomenet, kan ha verdi for andre foreldre, elevar og skular i liknande situasjonar. I så fall vil studien ha god ytre validitet.

3.6 Etiske vurderingar

I all forskning finst det nokre etiske prinsipp ein er nøydd å halda seg til. Dei viktigaste er frivillig og informert samtykke, konfidensialitet og konsekvensar av forskning (Thagaard, 2018, ss. 204-210). Forsking på pedagogisk praksis har i Noreg har fått sine etiske

retningslinjer utarbeidde av *Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora* (NESH) (Kleven & Hjørdemaal, 2018). Slik forskning handlar om menneske, og forskaren skal jobba ut frå ein grunnleggjande respekt for menneskeverdet. Personane som skal delta, må forstå kva dei deltek i, og må derfor gje eit informert og fritt samtykke til prosjektet (ss. 28-29).

Alle forskingsprosjekt som omhandlar personopplysningar, skal meldast til personvernombodet for forskning, *Norsk senter for forskningsdata* (NSD). Når meldeskjemaet er ferdig vurdert, fungerer dette som dokumentasjon på at prosjektet behandlar personopplysningar på ein lovleg måte (NSD, 2019). Før denne studien tok til, melde eg prosjektet til NSD, og var i dialog med dei om etiske retningslinjer. Dei understreka mellom anna omsynet til tredjepartar som blir omtala i eit intervju, til dømes tilsette i skulen (Vedlegg 3). Slik funna er presenterte, skal det ikkje vera mogleg å identifisera verken informantane, barna deira, skulane, eller dei tilsette. Før intervjuet kunne starta, fekk informantane tilsendt eit informasjonsskriv og eit samtykkeskjema. I nokre av tilfella var barna som blei omtala fylt 16 år, og då måtte dei også skriva under (Vedlegg 2).

Dette samsvarer med Kvale og Brinkmann si skildring av konfidensialitet som ei avklaring mellom deltakarane om kva informasjon som skal vera tilgjengeleg for kven (2015, s. 106). Av omsyn til konfidensialitet, har lydopptaka og transkripsjonane blitt oppbevarte kvar for seg og utilgjengelege for andre enn meg, og dei skal slettast når denne oppgåva er ferdig evaluert i juli 2020. Det er mitt ansvar at informantane på ingen måte skal kunna kjennast att i studien, eller på noko vis setjast i vanskar ved at dei har bidrege. Ein slik praksis er i samsvar med Thagaard si framstilling av konsekvensar ved å delta i forskingsprosjekt (2018, ss. 26-27), men konsekvensar av deltaking kan likevel oppstå i etterkant, ved at informantane til dømes angrar på at dei var for opne og gav for mange opplysningar (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 107).

Moglege konsekvensar for informantane i denne studien kan til dømes vera at dei får eit meir bevisst forhold til samarbeidet med skulen, og til korleis skulen jobbar med tilrettelegging av annleise skuledagar. Det kan i beste fall føra til funksjonell tilrettelegging, men det kan også ha den uheldige konsekvensen, at intervjuet gav dei håp som ikkje blir innfridde. Ein annan uheldig konsekvens kan vera at barna som blir omtala i studien, opplever at dei blir framstilte på ein uheldig måte, gjennom foreldra sitt perspektiv.

«Ein må skilja mellom utforsking av natur og utforsking av menneske, og ein må i neste omgang skilja mellom handlingar retta mot ting og handlingar retta mot menneske». Dette er, i følgje Sørbo, hovudpoenget til Skjervheim, når han sakna refleksjon i dei humanvitskaplege disiplinane (Sørbo, 2004, ss. 307-308). Tangen (2010) er spesielt oppteken av forskning på sårbare grupper, deriblant barn, og at forskingsetikk skal handla om å verna personane som er involverte i forskinga. Ho peikar på at forskingsetikk skal vera det same som allmenn etikk, noko som vil seia at forskaren på ingen måte har ei høgareståande rolle, friteken frå vanlege etiske krav (s. 319).

Når det gjeld forskning på autisme spesielt, finst det ei rekkje forskingsprosjekt med terapeutiske mål om å gjera menneske med autisme mindre autistiske og meir like nevrotypiske menneske (Fletcher-Watson & Happé, 2019). Dette kan gå ut over både identitet og sjølvkjensle. Ein må heller forska med mål om å gjera livet betre for menneske med autisme, og det må skje gjennom å finna måtar samfunnet kan tilpassa seg menneske med autisme på, og ikkje omvendt (s. 138). «Nothing about us without us» er eit motto som framhevar behovet menneske med funksjonshemming har for å bli involverte i avgjerder og forskning som gjeld dei (s. 23). Desse refleksjonane er i samsvar med formålet for denne studien, nemleg at dei annleise skuledagane kan tilpassast, slik at fleire elevar med autisme får ei betre tilrettelegging.

Som forskar må ein altså vakta seg for å ikkje bli pragmatisk og tenkja at intervjupersonane blir objekt som skal tena saka (Sørbo, 2004). I forholdet mellom personar gjeld symmetriprinsippet, som går ut på at dei rettane som gjeld for den eine, også må gjelda for den andre: «Det utelukkar mange handlingar som er basert på ein mål – middel – tankegang, fordi den inneber at berre eitt av subjekta definerer situasjonen» (s. 308). Om ein her tenkjer på den hermeneutiske sirkelen, gjeld det å vera i sirkelen på den rette måten. Eller som Skjervheim seier: «I siste instans er det eit spørsmål om den rette måten å vera med andre i verda på» (1964, s. 179).

Kapittel 4 FUNN OG ANALYSE

Formålet med datainnsamlinga var å få svar på problemstillinga: «Korleis erfarer foreldre at elevar med autisme meistrar annleise skuledagar?»

Tre forskingsspørsmål er knytt til problemstillinga:

1. Korleis erfarer foreldre at barn med autisme blir påverka av annleise skuledagar?
2. Korleis ynskjer foreldre at skulen skal leggja til rette annleise skuledagar for elevar med autisme?
3. Korleis opplever foreldre samarbeidet med skulen om dei annleise skuledagane?

Som eit grunnlag for å forstå utfordringane i samband med annleise skuledagar, blir fyrst foreldra sine refleksjonar rundt både vanlege og annleise skuledagar presenterte, før det i kapittel 4.3-4.5 blir gjort greie for funn som kan koplast direkte til forskingsspørsmåla.

4.1 Vanlege skuledagar

Sjølv om elevane i denne studien er svært ulike både når det gjeld interesser og ferdigheiter, fortel alle informantane at dei likar dei vanlege skuledagane best. Desse dagane følgjer den fastlagde timeplanen, inndelt i undervisning og friminutt, og elevane har dei faga og lærarane dei pleier å ha.

Det finst likevel utfordringar i dei vanlege skuledagane. Fleire av elevane har behov for kvile medan dei er på skulen. Nokre av elevane blir fort trøytte, og held kanskje ikkje ut ein heil skuletime. Då må dei ha pausar, anten ute i gangen, på eit eige rom, på biblioteket eller ute på tur med assistenten. Det som er vanskelegast på dei vanlege skuledagane, er friminutta og det å vera sosial. Nokre av elevane synest også det er ei utfordring å eta saman med andre, og har fått tilpassingar i matfriminuttet. Dei praktisk-estetiske faga (kroppsøving, kunst og handverk, mat og helse) og det å få vikar, fungerer heller ikkje optimalt. Ein av informantane skildrar det slik: «Og viss det har vore vikarar inn i skulen og sånt. Det blir òg ein såkalla annleis dag for oss. Då kan det vera kaos. Då må me bruka nokre dagar på å få han motivert igjen» (Informant 3).

4.2 Annleise skuledagar

Når foreldra blir bedne om å gje døme på annleise skuledagar, nemner dei 32 ulike dagar med forskjellige namn. Dagane som kjem i oppstarten og avslutninga av eit skuleår, kan vera bli-kjend-veke, ulike festivitas og avslutningsfestar. I desember har dei tradisjonelle juleførebuingar, juleball, juleshow, julefrukost, julelunsj og gudsteneste. I løpet av eit skuleår

er det også nokre skular som har temadagar knytt til skuleutviklingsprogram som *Zero* og *MOT*. På alle skulane er det fleire dagar knytt til friluft og fysisk aktivitet. Dei som blir nemnde er fjellturar, båtturar, aktivitetsdagar, idrettsdagar, skidagar, skøytedagar, akedagar, ekskursjonar, overnattingsturar og utetimar. Skulane har også mange dagar med kulturelle tema. Det kan vera arrangement i *Den kulturelle skulesekken*, konsertar, teaterforestillingar, forfattarbesøk, litteraturdagar, fellessamlingar, cowboydagar, kinobesøk, museumsbesøk, byturar og skuleturar.

4.2.1 Foreldra sine refleksjonar rundt annleise skuledagar

Informant 4 tar liksom sats, når ho blir spurt om å definera annleise skuledagar. Og så snakkar ho langsamt, som for å understreka poenget: «Det er dei skuledagane som mamma ikkje er så veldig glad i». Så seier ho, litt meir nøkternt, at annleise skuledagar er «ting som hoppar av det faste programmet, som dei vil at alle skal vera med på». Her snakkar ho om seg sjølv i tredje person, i tydinga «eg som mor». Med «dei» meiner ho truleg «dei tilsette» eller «skulen».

Ofte handlar dette om å vera saman med store grupper «som skal gjera kjekke ting i lag, då», forklarar Informant 2, og viser hermeteikn med fingrane i lufta når ho seier ordet «kjekke». Dette kan tyda på at ho tenkjer at dagane kanskje ikkje er så kjekke for alle elevane. Ho seier dessutan at det kan vera vanskeleg for andre å forstå: «Eg trur ikkje alltid heilt lærarane forstår kor forferdelege dei dagane er. Ja, når dei ikkje er lagt til rette for vår gut».

Ein av informantane fortel om mykje støy, at det skjer ukontrollerte ting, «alt går heilt vilt», det kan vera mykje lyd og lys og store elevmassar på ein stad. Det som skjer er dårleg planlagt og lite føreseieleg, og det fungerer ikkje for hennar barn. Ho fortel vidare at tida frå fyrste desember er vanskeleg: «Då har ikkje me så veldig mange gode dagar, eigentleg. For alt blir bygd opp i spenning» (Informant 3).

Alle fem informantane fortel om tida på barneskulen då dei sende barna av garde på tur, utan å tenkja at det fanst andre alternativ enn å følgja det opplegget som skulen hadde for alle elevane. Dei opplevde at barna viste motstand og vegring, men målet var likevel at dei skulle gjennomføra. Ein av informantane fortel at dei har så mange dårlege minne frå dei annleise dagane på barneskulen, at ho ikkje lenger greier å sjå kva som kan vera bra med slike dagar: «Annleisdagar på skulen har vore så mange vonde opplevingar, med tanke på konsertar, forfattarbesøk, og alt mogleg, at det er vanskeleg for meg å koma på det store positive, då» (Informant 4).

Informant 2 seier at eleven erfarte å ikkje meistra dagen, og at utbyttet var fråverande: «Han var jo med på masse, men det han fekk ut av det, var jo berre ei oppleving av at det ikkje var noko kjekt, at han ikkje fekk det til, og at det rett og slett var vanskeleg». Ho minnest eit strev til inga nytte, der dei brukte mykje energi på at han skulle gjennomføra, med det resultatet at dei fekk ein sliten og sint gut heim etterpå. Hennar konklusjon etter 10 skuleår er følgjande: «Desse dagane kan gje noko viss dei er tilpassa. Viss ikkje, ingenting» (Informant 2).

4.2.2 Kvifor har me annleise skuledagar?

Sjølv om informantane ikkje stiller seg kritiske til at skulen gjennomfører annleise skuledagar, spør dei seg likevel om kva som eigentleg er målet med desse dagane. Kva er poenget med dei? Og kven er dei til for? Informant 1 synest dagane ofte kan stå fram som eit paradoks: «Sanne annleisdagar, veldig mange av dei har jo såne sosialiseringsmål, og så er det dei dagane han blir mest åleine». Informant 4 ser også det paradoksale i enkelte annleise skuledagar: «Og skal ikkje det vera den beste tida, den beste følelsen no før jul? Så kvifor blir det den vanskelegaste?» Ho lurar litt på om skulen gjer ting berre fordi det er slik dei alltid har gjort det. Dei «durer på», utan å tenkja over kva som er målet, eller kven som har glede av dagane og ikkje. Det gjeld ikkje berre desember, men også andre tider av skuleåret: «Og oppstarten òg. Kvifor skal den der fellesturen koma så snart? Blir dei så grådige godt kjende når dei går på den fjellturen? Er litt usikker eg» (Informant 4).

4.2.3 «Kos»

Informantane fortel at dei alltid håpar at elevane skal lika å vera med på tur: «Og så vil jo foreldre at ungane skal vera med, for det å gå på fjelltur er jo ein kjekk ting, sosialt, og dei grillar pølser, altså det er jo kjekt. Skal vera», seier Informant 2. Men etter kvart har ho byrja å reflektera over kva som eigentleg er «kos» for guten deira. Informanten refererer til typiske diskusjonar som no kan oppstå mellom han og foreldra, der dei på den eine sida argumenterer med at det skal bli koseleg og hyggeleg å laga bål og slike ting, og der han på den andre sida argumenterer med at han ikkje likar å laga bål, og dessutan ikkje synest det er koseleg og hyggeleg.

Informant 3 fortel at «kos» er eit omgrep barnet hennar er utilpass med. For hennar gut er det ikkje kos å sitja og småprata. For han er det kos å få sitja i fred og spela spel med øyreklokker på. Ho har fleire gongar spurt skulen om ikkje det går an at eleven får gå inn til dei andre og «kosa seg ferdig», ved til dømes å sitja litt med dei, eta opp kakestykket sitt, og så få lov å gå.

Ho synest lærarane kan tenkja seg om, før dei frontar at dei skal ha det gøy og morosamt. Det er ikkje morosamt når ikkje alt er planlagt, og då treng dei ikkje seia slikt, forklarar ho.

4.2.4 Foreldresorg

Det kan sporast ei slags sorg når informantane snakkar om dei annleise skuledagane. Her skal ein vera varsam med å tolka kva som ligg i dette, men inntrykket er at det har å gjera med det sosiale samspelet, som er eit problem til vanleg, men som blir forsterka på annleise skuledagar. Den største sorga ligg kanskje i det at barna ikkje har vener på ungdomsskulen. Informant 3 fortel: «Han har ikkje naturlege venner. Det vil han ikkje ha. Det er jo sårt for oss som foreldre, at ikkje han har det». Sitatet kan illustrera at sorga er større hjå foreldra enn hjå barnet. Informant 5 fortel det same: «Han er veldig fornøgd med sitt eige selskap. Det er sånn som me foreldre ikkje synest er så kjekt i lengda, men så må me akseptera det, òg». Informant 1 fortel at dette blir vanskelegare oppover i alder: «Og utover på ein ungdomsskule, kan det vera veldig vanskeleg, fordi at dei andre medelevene blir meir snille med han, enn ekte vener». Informanten fortel at barnet aldri har blitt mobba. Medelevene viser omsorg, men det er ikkje snakk om vennskapsforhold.

4.3 Reaksjonar i samband med annleise skuledagar

På spørsmålet om korleis dei erfarer at barna blir påverka av annleise skuledagar, svarer alle foreldra at barna reagerer negativt, både i forkant og i etterkant. Nokre får også reaksjonar undervegs i dagen. Dei negative reaksjonane er ulike blant dei fem elevane. Det er også ulikt kor lenge dei varer, og kor mykje dei går ut over eleven sjølv og dei rundt. Reaksjonane fortel at elevane ikkje har det bra. Dei kan vera eit teikn på at annleise skuledagar er ei påkjenning.

4.3.1 Reaksjonar før

Tre av informantane fortel at elevane mistar nattesøvnen, og viser mykje motstand i alt dei gjer i tida før ein annleis skuledag. Andre viser lettare uro, ved at dei vandrar eller snakkar mykje, dei går og masar og trør. Nokre får hyppigare ticks, som at dei hoppar mykje eller viftar med nevene. Dei oppfører seg annleis enn dei pleier. Barna er usikre, redde, stressa, urolege, kritiske eller frustrerte. Dei gruar seg, og kan vera lei seg. Elevane sjølve kan omtala annleise skuledagar som pyton og forferdelege. Når morgonen er der, kan dei visa sinne, dei kan nekta å stå opp og nekta å kle på seg. Nokre kan nekta å gå ut døra og argumenterer for å sleppa skuledagen, medan andre blir motlause, skjelvne og snakkar seg sjølv ned.

Informant 1 fortel at hennar son blir usikker dersom han ikkje veit nøyaktig når og kor han skal møta, eller kven av dei vaksne som skal passa på han. Han er redd: «Redd for å ikkje

finna fram der, at dei har gått når han kjem. Veldig mykje stress forbunde med det å skulla møta andre plassar enn i klasserommet, der han alltid møter». Informant 1 fortel at sonen har hatt «sånne meltdowns», utan at dei har skjønna kvifor, men når dei har nøsta i det, viser det seg at han kvir seg til det som skal skje neste dag, «eller om to veker, eller om fire veker».

Informant 2 fortel at dei som foreldre, merkar motstand ved at guten stiller seg kritisk til det som skal skje. Han seier at han ikkje vil, han lurar på kvifor han skal, og han spør om å få sleppa. Tidlegare merka dei det mykje sterkare:

Før så kunne han jo bli så sint, og det hadde jo ikkje berre med annleise skuledagar å gjera, det hadde jo med heile opplegget rundt han, og all tilrettelegging, men det tok jo på ein måte kaka når det kom sånne dagar, då (Informant 2).

Fleire av informantane nemner «lappen i sekken» med informasjon om at det snart blir turdag. Informant 3 skildrar det slik: «Nei, altså, han går jo og gruar seg frå han veit at det skal skje, altså når han kjem heim med den lappen, då. Og den har han gjerne gøymt».

4.3.2 Reaksjonar undervegs

Undervegs i den annleise skuledagen, er det nokre av elevane som gjennomfører tilsynelatande bra, medan andre i verste fall kan utagera. Ein av elevane taklar ikkje brå og uventa berøring, noko som ofte skjer på annleise skuledagar. Han held frustrasjonen for seg sjølv ei stund, før han ikkje greier nokon ting meir, og berre vil heim.

Ein av dei andre elevane reagerer med sinne. Han deltek fram til det «klikkar». Då byrjar han å vandra og kan bli aggressiv mot andre elevar. Skulen ringer og ber foreldra om å henta han, og dei får heim ein veldig frustrert gut: «Me kan få heim ein som er i stigande aggresjon, rett og slett» (Informant 3).

4.3.3 Reaksjonar etterpå

I etterkant av ein annleis skuledag er alle slitne. Han som har vore utagerande, er flau og angrar på det han har gjort. Han som ikkje greidde å gjennomføra, er skuffa over seg sjølv. Ein annan toler ikkje krav frå dei heime, og ein fjerde treng lang tid på å roa seg ned. Etter kvart avreagerer dei med kvile, åleinetid, musikk eller spel, dei hoppar på trampolina eller går ein tur.

Informantane skildrar også episodar som har påverka både eleven og familien langt inn i feriane. Ein av elevane blei tvinga med i kyrkja: «Der er det jo både orgel og det er kyrkjeklokker, ja det vart ei dum avslutning til jul» (Informant 5). Då brukte dei fleire dagar

inn i ferien på å bearbeida det som hadde skjedd. Ein annan elev var på sommaravslutning då kontaktlæraren annonserte at det kom til å bli spennande til hausten med litt endringar, dei skulle mellom anna skifta klasserom. Informant 1 fortel:

Og så gjekk det ei veke av ferien, og han roa seg aldri, og så ville han ikkje byrja på skulen igjen til hausten, ja han var heilt sånn krakilsk. Så til slutt så fann me ut, etter to-tre veker inn i sommarferien, at det var på grunn av det læraren hadde sagt (Informant 1).

4.3.4 Mobilisering

Ei følgje av påkjenningane elevane går gjennom i samband med annleise skuledagar, er at foreldra og resten av familien blir sett i beredskap. Dei opplever alle ein slags unntakstilstand, der dei må mobilisera i forkant og leggja til rette for kvile i etterkant. Annleise skuledagar er såleis ikkje berre krevjande for barnet, men også for foreldre og søsken. Familiene har etter kvart utvikla forskjellige strategiar for å prøva å dempa spenninga. Nokre av foreldra pleier kvelden før å gå eller køyra dit den annleise dagen skal gå føre seg, slik at eleven veit korleis det ser ut der. Ein annan elev blir rolegare dersom han får repeterte forklaringar på alt som skal skje, noko som kan vera ei utfordring dersom foreldra ikkje er sikre på innhaldet i dagen som kjem.

«Det er til tider forferdeleg vanskeleg, skal eg seia deg. Du anar ikkje kor vanskeleg det er», seier Informant 4 om det å vera foreldre til eit barn med autisme. Ho seier at det er umogeleg for andre enn dei heime å vita kva guten deira strevar med. Ikkje ein gong familie og nære vener skjønar det heilt, forklarar ho. Denne frustrasjonen melder seg ofte rundt dei annleise dagane, fordi det er dagar som skulen kanskje trur er kjekke for alle elevane, men så er det stikk motsett for deira gut.

4.4 Tilrettelegging

Informantane har fleire døme på det dei erfarer har vore både relevant og uheldig tilrettelegging, og dei prøver å forklara kva som spelar inn på kvaliteten av tilrettelegginga. Dei har fleire forslag og ynske om korleis annleise skuledagar kan leggjast til rette, både i planleggingsfasen og undervegs.

4.4.1 Relevant tilrettelegging

Typiske dagar som har gått bra, er tentamen, eksamen og overnattingsturar der foreldra har deltatt. Andre annleise dagar som har gått bra, er dei som kjennest trygge, gjerne dei som

byggjer på elevane sine interesser, dei som er planlagde saman med eleven og foreldra, og dagar med redusert deltaking, som legg opp til små og positive opplevingar.

Informantane trur at tentamen og eksamen går såpass bra, fordi det er eit fagleg opplegg med eit stramt, tradisjonelt mønster. Lærarane er ikkje i tvil om korleis dagen skal gjennomførast, og då blir elevane trygge også. Det at overnattingsturane går bra, handlar om god planlegging, meiner informantane. Det er mykje som skal bestillast og ordnast i god tid på førehand, og opplegget er ofte meir skreddarsydd for heile klassen enn på dagsturar.

Informant 1 fortel at det har gått best på dei dagane som er «litt sånn lågterskel, som er lette for alle å vera med på», og aller helst når det skjer ute i friluft, anten til fots eller på ski, for det er noko eleven meistrar. Det har også gått veldig bra når det sosiale har vore planlagt på førehand, for eksempel at han har vore saman med ei lita gruppe heile tida, med ein trygg vaksenperson som bistand. For andre elevar i denne undersøkinga, er det utedagane som er dei verste. Dette tyder på at elevane er forskjellige og at ulike omsyn må takast på dei annleise dagane, alt etter kven som skal delta.

Sjølv om dagane viser seg å vera mest vellykka når dei er godt planlagde, seier Informant 5 at det er viktig at dei vaksne også er fleksible. Ho opplevde ein gong at eit anna trinn skulle få besøk av ein ekspert på solsystemet, og at nokon plutselig kom til å tenkja på at dette var Elev 5 si særinteresse. Då tok dei sjansen på at han kunne bli med, sjølv om dei ikkje hadde førebudd han, og det blei den beste skuledagen nokosinne: «Og han var sååå fornøgd sjølv. Og det er liksom det største».

På skulen hans har dei blitt flinke til å førebu eleven i forkant, snakka gjennom det som skal skje, og spørja korleis han ynskjer å delta. Dei har til dømes vore med i starten av ein fjelltur, og så snudd når eleven syntest det var nok. På konsertar og liknande arrangement, har dei avtala på førehand at eleven skal gje beskjed når han ikkje vil vera der lenger. Slik har dei fått han med på litt av opplegget, i staden for at han ikkje vil i det heile. Informant 5 er nøgd med tilrettelegginga på ungdomsskulen. Ho fortel at eleven ofte ikkje deltek på dei annleise skuledagane slik som dei andre, men at tilrettelegginga i stor grad har gått ut på ein plan B, der han delvis har gjort andre ting saman med assistenten.

Informant 2 fortel også at det har gått fint når eleven slepp å vera med på alt, når skulen seier: «Det er greitt, du kan vera med på dette, og så kan du tilbake på skulen og gjera skuleting». Ho snakkar vidare om kor viktig det er å laga små, gode opplevingar, i staden for å tenkja at

eleven skal delta på alt som dei andre. Det vesle positive han er med på, blir det viktige: «Alt anna, det kan ein leggja vekk», seier ho. Dei gongene eleven har fått gode planar i forkant, kan han sjå på planane og seia: «Dette kan eg vera med på, faktisk». Etter kvart har han deltatt på både byturar og båtturar, og kome heim utan å vera heilt utsliten. Informanten meiner det eine og åleine har med god førebuing og informasjon å gjera, og at gode opplevingar éin gong, har den gevinsten at det fører til mindre vegring neste gong.

4.4.2 Negative faktorar i tilrettelegging

Informantane formidlar at vonde opplevingar i samband med éin annleis skuledag, fører til vegring neste gong. Negative faktorar i tilrettelegginga er til dømes dei gongane eleven føler at han blir tvunga til å gjera ting, når han ikkje er interessert, eller når han ikkje får det til. Det går heller ikkje bra dersom dei vaksne masar, kjeftar eller blir irriterte: «Viss dei byrjar å stressa for masse, så går det ikkje bra» (Informant 3).

Det er vanskeleg når det sosiale samspelet på ingen måte er styrt. Det pleier heller ikkje å gå bra dersom det er for få vaksne på jobb, eller når dei som er der ikkje har ein god relasjon til eleven. Det går som regel dårleg når eleven ikkje er førebudd på kva som skal skje, når det ikkje finst nokon plan for opplegget, eller tydelege mål for dagen. Dersom mange elevar er samla og situasjonen er uoversiktleg, blir det heller ingen god dag. Når dagen inneheld mykje støy, høge lydar og andre sterke sanseintrykk, er det lett for at eleven ikkje maktar å gjennomføra.

Måltid kan vera ei stor utfordring til vanleg, og blir kanskje endå vanskelegare på annleise skuledagar. Dette gjeld mellom anna Elev 4, og mor undrar seg då over at det er forventa at han skal eta med ein heil gjeng på annleise skuledagar når han ikkje gjer det til vanleg: «Sånn som den julelunsjen no. Når ikkje han et med klassen elles, korleis kan dei då tenkja at han skal sitja og eta med dei, noko som er ein av dei største utfordringane?». Informant 3 ser ein klar samanheng mellom dårleg tilrettelegging og negative reaksjonar hjå elven: «Då har det rasa veldig, så eg skjønar at når dei ikkje har planlagt godt nok, så går det til skogen».

4.4.3 Ansvar og bemanning

Det er to praktiske ting informantane gjerne vil ha på plass rundt dei annleise skuledagane. Det fyrste er å få vita kven på skulen som har ansvaret for å planleggja dagen, eller kven som er deira kontaktperson i denne planlegginga. Det varierer kva erfaringar informantane har med dette. Oppsummert kan ein seia at uklare meldingar om kven som er ansvarlege for planlegginga og dårlege erfaringar med bemanningssituasjonen på sjølve dagen, har ført til

utrygge elevar og usikre foreldre og på annleise skuledagar.

Det andre er at foreldra ynskjer at elevane får ein eigen ressurs på slike dagar: «Då ynskjer eg éin til éin. For det hadde vore mykje enklare å gjennomføra» (Informant 3). Bemanninga på sjølve dagen varierer på skulane det her er snakk om. Nokre av elevane har alltid sin eigen assistent med seg, medan andre blir gåande heilt utan tilsyn. Éin av informantane fortel om tilsette som gjer andre ting den dagen:

Det er litt ofte slik at dei som har avspasering tar det då. Og dei som av ein eller annan grunn må til dokteren eller til tannlegen, legg det då. Og så slår ein saman fleire ungdomar med færre vaksne, i ein situasjon der han ialfall hadde trengt større vaksentettleik enn elles (Informant 1).

Informant 3 erfarer at barnet hennar greier seg godt i vanleg undervisning, og gjerne ikkje alltid treng assistent i klasserommet då. Men så opplever ho at administrasjonen tek vekk assistenten i praktisk-estetiske fag og på annleise dagar. Då brukar dei assistenten til andre oppgåver, fordi lærarar er borte, noko som fører til at eleven blir svært frustrert. Det er uforståeleg for foreldra at assistenten blir teken vekk når det er mest bruk for ho, men informantan trur kanskje skulen meiner fagleg kunnskap er viktigast, og derfor prioriterer dei ikkje bemanning på dei annleise dagane.

Ho fortel vidare at når dei tek vekk assistenten som eleven har til vanleg, blir eleven gåande åleine: «Då føler eg han har vore litt fritt vilt. Litt sånn at eg føler det er flaks at han har blitt med heim igjen, liksom» (Informant 3). Informant 1 har også opplevd at bemanninga har vore så dårleg, at dei har mista oversikten: «Me har opplevd at han har blitt borte for lærarane på fjellet. At dei har ringt heim og måtta sagt at han dessverre (...), at dei måtte leita etter han, då». Informant 5 fortel at guten hennar er redd for å enda opp åleine, og no vil han ikkje gå med heile trinnet på tur: «For han var litt usikker på om han hadde følge heile vegen, for han hadde erfart det, at dei har vore på turar, og så plutselig så var det ingen der. Og det var så skummelt».

4.4.4 Foreldra sine råd om god tilrettelegging

Hovudinstrykket er at informantane ynskjer at elevane skal delta på dei annleise skuledagane, men ikkje for ein kvar pris. Dei seier at målet med tilrettelegginga bør vera at elevane skal meistra å vera med, og at innhaldet gjev dei noko, i form av gode opplevingar og ny

kunnskap, anten fagleg eller sosialt, eller begge deler. Dersom det ikkje skjer, treng ikkje elevane å utsetjast for påkjenninga. Då er det betre med eit alternativt opplegg.

Interesser, meistring og elevmedverknad

Éin av informantane hevdar at ein får gjort så mykje meir om ein tek tak i det som eleven er interessert i. Då er sjansen større for både meistring og gode opplevingar. Ein av elevane likar ikkje nødvendigvis å gå tur, men han likar å hjelpa til: «Kunne ikkje han då fått gått i førevegen, kunne hatt ein drikkestasjon, gjort eit eller anna, altså vore delaktig på ein annan måte?», spør Informant 4.

Fleire av informantane skildrar episodar der elevane har gløymt både tid og stad fordi dei har vore så interesserte, og der lærarane har vore overraska over kor bra dagen gjekk. Éin av elevane kunne plutselig sitja i auditoriet med 80 andre elevar og rekkja opp handa, berre fordi foredragshaldaren snakka om planetar. Ein annan kom sprudlande heim frå skidag fordi assistenten hadde latt han få visa dei andre korleis dei laga bål, for det var det berre han som kunne. Og ein tredje overraska med humoristiske kommentarar og strålande humør framfor 100 gjester på ei juletilstelling, fordi han fekk spela ei rolle bak ei maske. Foreldra fortel med entusiasme og varme om desse lyspunkta. «Og det er jo såne ting som eg skulle ynskja at desse rådgjevarane hadde sett, då», seier Informant 4. Det verkar som om foreldra trekkjer fram slike hendingar som gode eksempel på kva skulen kan få til, i håp om at det skal skje oftare.

For at slike ting skal skje oftare, tenkjer foreldra at lærarane må førebu eleven i god tid, og gjerne gje han alternativ og spørja kor mykje han kan greia å vera med på. Dersom nye aktivitetar blir introduserte, er det nødvendig å gjennomgå «spelereglane» i tida før. Dessutan er det viktig at han veit kor lenge kvar aktivitet skal vara, slik at han ikkje går «all in» i 10 minutt, dersom aktiviteten er meint å vara i 30 minutt. Foreldra ynskjer alle ein skriftleg plan over dagen, som blir gjennomgått munnleg, éin til éin, på skulen. Etterpå kan dei repetera planen heime med eleven.

Nokre av informantane har gode erfaringar med dokumenterte verktøy for elevar med autisme. Informant 3 brukar ofte såkalla sosiale historier når familien skal noko utanom det vanlege, og ho har oppmoda skulen til å gjera det same på annleise skuledagar. Informant 2 meiner psykoedukasjon kan vera grunnleggjande i arbeidet med å få elevar med autisme til å meistra annleise skuledagar. Sidan dei fleste annleise dagane inneber meir sosial omgang enn

elles, og sidan sosialt samspel er éin av dei tre grunnleggjande vanskaner for menneske med autisme, burde det vera opplagt at dette er eit fag på timeplanen, meiner ho. Ho viser til gode erfaringar med faste støttesamtalar for eleven i nokre av åra på ungdomsskulen. Gjennom samtalane lærte eleven å setja ord på eigne meiningar, kjensler og behov. Spesielt nyttig vart det då han etter kvart lærte å grunngje kvifor han ville eller ikkje ville vera med på ulike aktivitetar. Då vart det mykje lettare for både heimen og skulen å leggja til rette dei annleise dagane for han.

Pedagogisk og meningsfullt innhald

Det er tre ting som hindrar læring, i følgje informantane. Det eine er dagar utan opplegg. Det andre er når opplegget blir for vanskeleg eller for utrygt, og det tredje er eit altfor trygt opplegg, der tryggleik og komfort kjem framfor læring, slik at foreldra får ei kjensle av at eleven berre er på oppbevaring.

Informant 5 fortel om den sistnemnde varianten, at eleven av og til får vera med assistenten og ha ein litt friare dag, der han bestemmer sjølv: «Det synest eg kanskje ikkje alltid det treng å vera. Det må jo kanskje vera eit opplegg der òg. Eit pedagogisk opplegg og ikkje berre sånn fylla opp tida».

Tryggleik og fleksibilitet

Informantane meiner at god tilrettelegging skal bera preg av tryggleik i form av skikkeleg førebuing og systematiske planar. Eleven må få overkomelege oppgåver og få gjennomføra dagen med personar han har gode relasjonar til: «Annleise skuledagar skal vera for alle. Og då, planlegg dei godt, gjennomfør dei med kjende menneske rundt, så trur eg det skal gå fint», seier Informant 3.

Tryggleik handlar også om oversikt, og foreldra nemner eit minimum av informasjon som må vera på plass i god tid. Elevane må få ein oversikt over kva dei treng av klede, utstyr, mat og eventuelt pengar. Dei må vita oppmøtestad, klokkeslett og kven av dei vaksne som har ansvaret. Dei treng detaljar om transport, og eit program for dagen med oversikt over tidspunkt, aktivitetar og kor lenge kvar aktivitet varer. Til slutt må dei vita korleis og kvar dagen skal avsluttast, og korleis dei kjem seg heim.

Med fleksibilitet meiner informantane den evna tilsette har til å snu seg rundt når det trengst, til å bryta ut av planen når det er nødvendig, og sjå kva prioriteringar som må gjerast der og då, med omsyn til eleven sin kapasitet og dagsform. Informant 3 meiner mange manglar evna

til å tenkja alternativt: «I forhold til den IOP-en, sant, og sakkunnig vurdering, så les dei jo veldig grundig den, men dei gløymer å lesa mellom linjene, dei har ikkje den fleksible tankegangen. Og det er det eg saknar». Informant 4 fortel derimot at ho opplever ein større fleksibilitet no når guten går på ungdomstrinnet: «Dei snur seg fortare rundt. Dei er ikkje så rigide, liksom. Når det ikkje nyttar, då finn dei på noko anna».

Ein stad mellom tryggleiken og fleksibiliteten ligg det å ha alternative planar om det ikkje går slik ein fyrst hadde tenkt: «Ja, eg ser jo, at har dei beredskap på A-, B- og C- planen, det funkar. Men viss dei berre har den der A-planen, som ganske mange går for, og det havarerer, så ...», seier Informant 3, og himlar med augo.

Prioriteringar basert på individuelle læringsmål for dagen

Informant 2 ynskjer å vita kva som er målet med dagen. Når skulen har bestemt seg for kva som er målet, kan dei førebu ei hensiktsmessig tilrettelegging for eleven med autisme. Skal han ha dei same måla som alle elevane, eller skal måla tilpassast? Er målet at ein skal oppleva noko i fellesskap, eller er det at ein skal ha ein fysisk aktivitet? Skal ein til dømes på skidag, er det ikkje sikkert eleven greier både det sosiale rundt bålet og den fysiske skituren på same dag. Informant 2 meiner dagen blir betre viss ein har tenkt ut på førehand kva ein vil ha fokus på: «Viss det er fellesskapet, akkurat det måltidet rundt bålet, som er fokus, så må ein drita i skia, sant. Men viss det er skia som er viktigast, så går ein for det, og så må ein drita i bålet».

Lærarstyrte aktivitetar og godt humør

Foreldra ynskjer at skulen legg opp til lærarstyrte aktivitetar, og ikkje tenkjer at store elevgrupper fritt skal «kosa» seg i lag. Det er fint om ein har høve til å gjera avtalar med nokre andre enkeltelevar som kan danne ei lita gruppe som gjer noko saman med eleven delar av dagen.

Dei vaksne må visa at dei har kontroll, og snakka utan usikkerheit eller tvetydigheit. Ein må gjerne seia høgt kva ein tenkjer, og liggja litt i forkant. Informant 1 kjem med eit godt eksempel: Dersom heile skulen skal på tur og reiser i fleire bussar, og det viser seg at bussen eleven sit i, ikkje rekk fyrste ferja, kan læraren anten seia: «Oj, no er me seint ute til ferja!», eller han kan seia: «Oj, me får kjempegod tid til neste ferje!» Den fyrste utsegna stressar eleven, og den andre roar eleven.

Informantane nemner også at det ikkje må bli for alvorstynga at ein har med seg ein elev med autisme på tur. Informant 3 seier at ein må ta det med ro og ikkje stressa, for då blir heile

situasjonen prega av det, og eleven får vanskar med å gjennomføra. Ho rådar lærarane til å senka skuldrene: «Kjefting er ikkje vits i. Det funkar ikkje». Informant 1 oppmodar skulen til å ha litt glimt i auga og skapa god stemning. Elevar med autisme forstår både humor og ironi på sine premisser, hevdar ho. Informant 4 utfordrar både assistentar og lærarar til å våga seg ut av komfortsona og by på seg sjølve.

4.5 Samarbeid

Informantane blei spurde om korleis dei opplever samarbeidet med skulen rundt dei annleise skuledagane. Dei kan fortelja om god dialog med skulen. Informant 5 har vore svært nøgd med samarbeidet på ungdomsskulen:

Dei er veldig flinke å informera om kva som kjem til å koma og lurar på kva me tenkjer om det. Så me får liksom vera med på å seia noko om kva me trur. Og så, sjølvst sagt blir jo Elev 5 spurt òg, kva han meiner om det. Vil dette gå? Og skal me prøva det? Og så er det alltid ein plan B, viss ikkje det går. Så eg synest det er kjempefint. Ja, eg har jo hatt mobilnummeret til lærarane, og dei har sendt meg meldingar, og eg har kunna sendt dei meldingar (Informant 5).

Sitatet skildrar det som Informant 5 har vore nøgd med, både før og undervegs i ein annleis skuledag, og kan stå som eit eksempel på korleis foreldra ynskjer at samarbeidet skal vera.

Informant 2 fortel at ho ofte måtte vera den som tok kontakt i forkant av ein annleis skuledag for å høyra kva skulen hadde tenkt. Men plutselig ein gong følte ho at det hadde snudd. Den gongen hadde skulen tenkt ut nokre alternativ for den annleise dagen, og tok kontakt med mor for å høyra kva ho syntest. Det kjendest godt:

Eg hugsar følelsen av å få ein telefon frå skulen, kor dei hadde tenkt at: 'Me skal leggja til rette'. Det hugsar eg. Eg hugsar ikkje akkurat kva tur det var, men eg hugsar at det var så fantastisk. Dei hadde tenkt på det! På førehand. Dèt hugsar eg (Informant 2).

Foreldra tenkjer at god tilrettelegging startar med god planlegging, og dei vil gjerne ta del i denne planlegginga. Skulen bør ikkje lura på om det er så nøye, eller tenkja at foreldra skjemmer barnet vekk med all tilrettelegginga, men heller spørja foreldra, før dei avgjer korleis den annleise skuledagen skal bli. Men Informant 2 presiserer at foreldra ikkje skal bestemma alt: «Eg seier ikkje du skal høyra på alt foreldra seier, men at det er viktig å tenkja at ein må ha eit godt samarbeid».

Informant 3 fortel at dei i overgangsmøte og samarbeidsmøte formidlar veldig mykje om barnet sitt, og gjerne kjem med forslag til korleis skulen kan leggja til rette både vanlege og

annleise skuledagar. Ho oppmodar til å prøva ut forslaga frå foreldra. Informantane nemner årshjul som eit funksjonelt hjelpemiddel i planlegginga. Dei skjønar at det av og til må koma ein spontan akedag, fordi det må passa inn med vêt og føre, men at skulen har eit årshjul som fortel nokolunde kva eleven skal vera med på av annleise dagar gjennom skuleåret, synest dei burde vore på plass. Dei har etterlyst det, men ikkje opplevd det i praksis.

Foreldra ynskjer ein dialog om kva moglegheiter som finst. Informant 1 kunne heilt konkret tenkt seg å få levera ein oversikt til skulen over kva som er utfordrande på annleise skuledagar og ei ynskeliste over korleis dei vil at skulen skal leggja til rette: «Så kan dei heller sjå kva som er mogleg og ikkje mogleg å få til, då». Informant 2 forklarar at ho ikkje berre vil ha ein telefon der skulen spør om foreldra kan tenkja ut noko, men at dei presenterer ulike løysingar som kan gå an: «For det er ikkje så lett for oss å vita kva skulen kan bidra med av ressursar og sånn og sånn, så derfor er det godt å få forslag». Deretter kan foreldra i samarbeid med skulen, ta stilling til kva som kan fungera best, og så mobilisera for å få det til.

4.5.1 Når skulen lyttar

Det at skulen lyttar til foreldra og at dei føler dei blir tatt på alvor, har mykje å seia for samarbeidet, meiner fleire av informantane. Informant 3 meiner at dersom skulen brukar forslaga frå foreldra, blir samarbeidet enklare: «Og viss me kjem med litt forslag då, så prøv å ta dei med! For det er enklare å ha medarbeid enn motarbeid».

Informant 4 fortel om oppstarten av 8. klasse, då mykje var nytt og eleven var veldig nervøs. Då følte mor at skulen hadde lytta til hennar erfaringar og tok dei på alvor inn i tilrettelegginga av dei fyrste skuledagane: «Dei gjorde det kjempegodt i oppstarten av ungdomsskulen. Heilt fantastisk! Endeleg fall det meir på plass». Ho er spesielt oppteken av openheit i samarbeidet, det å fortelja korleis det faktisk er, både på skulen og heime, slik at ein ikkje pyntar på sanninga for kvarandre. Informant 5 opplever også at skulen høyrer på kva dei meiner: «Dei har oss med på laget heile tida, og me føler at me er viktige, sant, altså, våre meiningar betyr noko, og det er ei kjempegod oppleving av det heile».

4.5.2 Å ikkje bli høyrd

Sjølv om alle fem skildrar eit godt samarbeid med skulen, synest dei det kan vera frustrerande at det dei snakkar om, ikkje alltid blir gjort noko med. Informant 2 har fleire gongar følt at det ho seier om skreddarsydde planar for dei annleise skuledagane, ikkje blir tatt på alvor: «Om det å ha autisme, altså alle desse tinga, følelsar, vera saman med andre, desse tinga som me

ynskjer at dei skal jobba med, det skjer ikkje». Ho er forundra over at det ikkje skjer endringar, sjølv om foreldra har vore tydelege heile vegen:

Det har jo vore ei sånn erfaring, det, at når ein på møte etter møte seier kva som skal til, og det står i alle sakkunnige vurderingar kva som skal til, og så skjer det ikkje! Og åra går, dei! Me kan ikkje venta og venta på ei tilrettelegging som aldri kjem. Og det er han som tapar på det (Informant 2).

Når eleven ikkje får lagt til rette dei annleise dagane, kan det føra til så stor vegring at han ikkje møter opp på neste ekskursjon, og så er Informant 2 redd at vegringa kan eskalera og få konsekvensar for dei vanlege skuledagane også, og i verste fall vaksenliv og arbeidsliv. No er ho engsteleg for tilbakesteg dersom ikkje vidaregåande skule tek til seg gode råd frå foreldra og lærarane på ungdomstrinnet.

Fleire av informantane nemner at dei av og til kjenner seg som masete foreldre. Dei kan òg sitja med ei kjensle av at skulen synest dei krev for mange tilretteleggingar på annleise skuledagar. I slike situasjonar føler Informant 1 at ho er til bry: «Men du får jo alltid litt sånn inntrykk av at du er litt til bry, då, ja. Og også litt sånn: ‘kan det vera nødvendig?’».

Sjølv om foreldra kan vera frustrerte over samarbeidet rundt tilrettelegginga på dei annleise skuledagane, uttrykkjer dei likevel forståing for at dei tilsette har mange omsyn å ta. Informant 1 seier det slik: «Eg ser kvifor ting er som dei er, så eg skjønar at dei ikkje har kapasitet, og lærarane har mykje å gjera».

Hovudintrykket er at informantane i større eller mindre grad har kjent at dei ikkje blir høyrde, eller at dei er til bry, når dei konfronterer skulen med at det trengst betre tilrettelegging av annleise skuledagar. Dei synest også det er slitsamt når det er dei som må ta initiativ til samarbeidet. Samtidig har dei forståing for dei tilsette sitt dilemma. Det dei ynskjer å vera delaktige i, er korleis rammene rundt dagane skal vera, korleis det praktiske skal ordnast, slik at elevane kan delta og oppleva meistring. Det dei derimot ikkje vil blanda seg inn i, er det pedagogiske innhaldet: «Det faglege, det skal ikkje eg blanda meg bort i, og det er det jo læraren som skal ta seg av, men berre lytta til foreldra, som kan ungane sine så godt, i staden for å ta eigne avgjerder sjølv», seier Informant 5.

4.5.3 Samarbeid med assistentane

Informantane fortel at assistentane ofte er dei som har gjort den avgjerande jobben for at elevane har greidd å gjennomføra ein annleis dag (Assistent viser her til både fagarbeidarar

innan helse og oppvekst, og til ufaglærte). Informant 4 fortel at ho kan vera frustrert over mykje rundt dei annleise skuledagane, før ho legg til: «Men så har me den flottaste assistenten. Samarbeidet med ho er gull verdt!» Mange av foreldra har eit nært forhold til assistenten, det same har elevane. Det er assistenten som brukar mest tid saman med eleven, og det er ofte assistenten foreldra held direkte kontakt med i det daglege. På ein annleis skuledag, sender assistentane gjerne oppdateringar via sms, og det er ofte dei som spontant må finna alternative løysingar for å få dagen til å fungera.

Sjølv om foreldra er takksame for jobben assistentane gjer, uttrykkjer dei også at dei er prisgitte kva assistent dei får, og at det er sårbart når assistentar blir bytta ut, blir sjuke eller blir sett til andre oppgåver. Informant 1 opplevde at skulen foreslo at eleven ikkje skulle bli med på fjelltur fordi assistenten hadde vondt i ryggen og ikkje kunne gå, og på skidagar har eleven ofte hatt ynske om å vera i slalåmbakken, men ingen har kunna følgja han.

4.5.4 Bruk av foreldre på annleise skuledagar

Ein del av samarbeidet rundt dei annleise skuledagane, handlar om korleis foreldra blir involverte direkte i dagen. Informantane viser til stor variasjon i foreldreinvolveringa og har delte meiningar om korleis foreldre bør brukast som ressurs på slike dagar. Nokre av foreldra synest det er heilt naturleg at dei blir tatt med, og éin av informantane ynskjer at skulen opnar opp for meir foreldredeltaking. Andre meiner det er feil å involvera foreldra, fordi det er skulen sin jobb å ta seg av elevane i skuletida.

Foreldra har mellom anna brukt mykje tid på det praktiske rundt transport. Informant 2 fortel at det er mykje stress forbunde med fellestransport, og Informant 1 fortel om mykje usikkerheit rundt det å koma på rett plass til rett tid. Derfor har dei blitt vane med at dei stiller opp og køyrer til og frå annleise dagar. Dei må ofte ta fri frå jobb for å få dette til. For enkelte av elevane kan det vera ein motivasjon til å gjennomføra dagen, at dei veit at dei blir henta når dagen er slutt.

I gjennomføringa av dagen, varierer det kor mykje foreldra er involverte. Informant 1 fortel at dei ofte er med i starten av dagen, for å snakka litt med både tilsette og andre elevar i klassen, og for å sjå at eleven er godt i gang før dei reiser derifrå. Informant 4 prøver å delta på alle annleise dagar som skjer utanfor skuleområdet, slik at dei unngår nederlag og må henta midtvegs: «Me må nesten alltid vera med. Og då går det, på ein måte. Og det er jo fordi at det er heilt uføreseieleg, og me er tryggleiken, og då veit han at me ordnar opp viss det skulle vera noko».

Blant informantane er det sprikande meiningar om å bruka foreldre som ressurs på dei annleise dagane. To av informantane har bevisst unngått å delta på annleise skuledagar som går føre seg i skuletida. Éin av Informantane meiner tydeleg at skulen burde unngå bruk av foreldre: «Det er litt sånn unødvendig bruk av foreldra, når eigentleg ungen skal vera på skulen, eller?» (Informant 3). Informant 1 «stiller med glede opp», og forklarar at ho synest det er ein del av foreldrejobben, medan Informant 4 lurar på kor mykje skulen eigentleg vil at ho skal engasjera seg i samarbeidet rundt dei annleise skuledagane. Det er ikkje alltid like enkelt å finna den rette balansegangen mellom kor mykje hjelp skulen vil ha, og når ein trakkar over ei grense og kjem i vegen for arbeidet deira, seier ho.

Informant 1 fortel at dei sjølve har valt å vera med for å sikra eleven ei god oppleving. Ho seier at ho ikkje er så oppteken av kva som er skulen sitt ansvar og foreldra sitt ansvar, og hevdar at mykje faktisk er foreldra sitt ansvar. Derfor tilbyr ho skulen hjelp, og dei tek i mot. Ho føler ikkje at ho har trakka over noko grense eller vore i vegen på noko vis. Det har blitt slik, og vore ein naturleg del av samarbeidet for å få til dei annleise skuledagane.

Informant 4 er litt redd for at all tilrettelegginga hennar kan bli ei for stor hjelp for skulen: «Ja, for det har vore ei litt sånn sovepute, kanskje for mange, at eg kjem og ordnar. Alle dei annleisdagane, har eg på ein måte kontroll på». Ho har opplevd at skulen ville ta vekk assistentressursen, fordi alt såg ut til å gå bra, men det fekk ho hindra. Informanten ser at det er foreldra sjølve som legg opp til å styra dagane såpass mykje som dei gjer, men er redd dei ikkje hadde vore der dei er i dag dersom dei ikkje hadde gjort det. Då trur ho det hadde vore mykje meir fråvær og at ting hadde vore annleis, i negativ forstand.

Informant 3 uttrykkjer at denne delen av samarbeidet med skulen har vore den vanskelegaste, fordi ho ofte får ei kjensle av at skulen håpar at foreldra kan avlasta skulen meir enn foreldra ynskjer. Ho opplever at dei ringer henne før ein annleis dag og hintar om at eleven kanskje kunne vore heime den dagen. Eller så ringer dei midt i ein annleis dag, når ting blir strevsamt, og hintar om at nokon kanskje kan koma og henta tidlegare. Dette har nesten blitt eit mønster, der foreldra føler at dei ikkje bør gje etter. Informanten meiner at skulen skal ha ressursar til å stå løpet ut.

Oppsummert kan ein seia om dei fem foreldra at dei truleg blir brukte som ressurs på annleise skuledagar i større grad enn andre foreldre. Kva oppgåver dei har, og kor mykje tid dei brukar, varierer. Det varierer også i kva grad dei har samarbeidd med skulen om kva som skal

gjerast. Det kan sjå ut til at det er ulike forventningar på dei forskjellige skulane til kor mykje det er naturleg at foreldra stiller opp, og det verkar vera uklart for foreldra kva som er forventa av dei.

4.5.5 Kunnskap om autisme

Når det gjeld spørsmålet om samarbeid, er hovudfunnet at foreldra meiner skulen har stor vilje til samarbeid, men at dei ikkje alltid evnar å gjennomføra tiltaka dei har blitt einige om i praksis. Informantane meiner at grunnen ligg i manglande kunnskap om autisme. Når det buttar imot er det på det punktet det sviktar.

Informant 1 trur det er bortimot umogeleg for andre å førestilla seg kva utfordringar mange med autismevanskar har. Det gjeld ofte slike ting som andre tek for gitt, og ikkje tenkjer over. «Og når du heller ikkje kan sjå på dei med autisme kva som er vanskeleg, blir det endå meir uforståeleg», seier ho, og held fram med at ho synest Elev 1 eigentleg har klart seg godt på annleise skuledagar, men at det er meir «til trass for» det skulen har lagt opp til: «Det verkar kanskje som at skulen ikkje skjønar i kva grad han har problem, då (...) Og at ikkje dei alltid tenkjer gjennom kva konsekvensar det får for han, det dei planlegg å gjera som er annleis» (Informant 1).

«Desse ungane treng folk som veit kva dei strevar med, og som forstår dei. For då er det lett å leggja til rette. Kjempellett», seier Informant 2. Dersom skulen har folk som både veit noko om autisme generelt og kjenner eleven spesielt, skal det gå an å leggja til rette ein annleis skuledag som er overkomeleg. I tillegg må vedkomande vera interessert i å få det til, forklarar ho. Informantane har erfart kor personavhengig tilrettelegginga kan vera: «Så viss ein bommar på feil vaksenperson, som ikkje skjønar heilt dette, då er det heilt ute, då er det frykteleg vanskeleg», seier Informant 4.

Informantane trur ikkje det er vond vilje som gjer at tilrettelegginga av dei annleise skuledagane blir ufullstendig, men den eine informanten er oppgitt over at det ofte er eit heilt team av lærarar som skal planleggja ein annleis dag saman, for då forsvinn både ansvar og kunnskap i mengda. Dei meiner det er viktig at dei som forstår autisme er med på å planleggja dagen, gjerne i eit team som er bygd opp rundt eleven, og som kan hjelpa dei andre involverte lærarane med tilrettelegging. Slik kan ein laga eit skreddarsydd opplegg med tydelege planar for dagen. Å ha kunnskap om autisme, vil mellom anna seia at ein forstår kor avgjerande slike planar er for at elevane med autisme skal ha ein sjanse til å lykkast, forklarar ein av informantane.

Fleire av informantane peikar på at det tek tid å byggja opp kunnskap om den enkelte eleven. Foreldra har opplevd at skulen trur dei veit nok, ved at personalet har vore på kurs og fått all tilgjengeleg informasjon om barnet, men så tek dei likevel ikkje med seg denne kunnskapen inn i tilrettelegginga. Personalet treng meir opplæring enn dei gjerne trur: «Dei er ikkje opplærte før han går langt ut i niande, tiande. Dette veit eg, det tar såpass lang tid, sjølv om dei trur at dei er der no, så er dei ikkje det» (Informant 4).

4.6 Oppsummering av funn

Hovudfunnet i studien er at annleise skuledagar er svært krevjande for elevar med autisme, og foreldra ynskjer betre tilrettelegging slik at dei kan meistra dagane.

Dette hovudfunnet kan nyanserast i seks delfunn:

Det fyrste funnet fortel at annleise skuledagar er vanskelege for både elevane og foreldra deira. Dei fortel om mange vonde opplevingar i samband med slike dagar, og dei uttrykkjer ei sorg over at barna har utfordringar i det sosiale samspelet, noko som vert forsterka på skuledagar utan vanleg timeplan.

Det andre funnet peikar på at det likevel finst annleise skuledagar som har gått bra, og det har hendt dei gongene elevane er førebudde på det som skal skje, når dei meistrar oppgåvene, når dei kjenner seg trygge og når dei har høve til å regulera kor lenge dei skal delta.

Det tredje funnet viser heilt eintydig at elevane med autisme viser negative reaksjonar i samband med annleise skuledagar. Dei har forskjellige personlegdomar, interesser og ferdigheiter, og dei reagerer på ulike måtar og i ulik grad, men det er ingen tvil om at annleise skuledagar utgjør ei stor påkjenning, både i forkant, undervegs og etterpå. Reaksjonane deira fører til ei mobilisering i heimen som påverkar heile familien.

Det fjerde funnet er eigentleg ei samling av mange små funn, som viser at foreldra har gode råd til skulen om korleis dei kan leggja til rette annleise skuledagar. Desse er i hovudsak: å byggja på eleven sine interesser, å leggja opp til meistring, å planleggja saman med eleven, å gje dagen eit pedagogisk og meningsfullt innhald, å skapa tryggleik med rom for fleksibilitet, å gjera prioriteringar basert på individuelle læringsmål, å vera til stades som tydelege vaksne for å styra elevaktivitetane, å skapa positiv stemning og å ta foreldra med i planlegginga, ved både å synleggjera kva moglegheiter som finst, og ved å visa kva som ikkje går an. Foreldra ser også på bemanningssituasjonen som ein vesentleg del av tilrettelegginga. Dei ynskjer

spesielt å løfta fram at dersom lærarane og assistentane skal kunna gjennomføra den tilrettelegginga som dei foreslår, så kan ikkje administrasjonen ta vekk personale på desse dagane. Dette er dei mest sårbare dagane for denne elevgruppa, og derfor treng dei heller fleire enn færre vaksne.

Det femte funnet spriker i mange retningar og viser at informantane har forskjellige erfaringar med samarbeidet om korleis dei reint praktisk blir involverte i den annleise dagen, og at dei har ulike meiningar og ynske om korleis dette bør vera.

Det sjette funnet viser at alle informantar erfarer at lærarane gjerne vil samarbeida om dei annleise skuledagane, men at skulen av og til manglar evne til å realisera planane dei har snakka om. Informantane hevdar at noko av forklaringa kan liggja i mangel på kunnskap om autisme, og derfor ynskjer dei meir kunnskap om autisme i skulen.

Kapittel 5 DRØFTING

Dei seks funna frå kapittel fire blir i drøftinga delt i to kategoriar. Funn 1-4 fortel at annleise skuledagar er krevjande for elevane og foreldra deira, at elevane ofte viser negative reaksjonar i samband med slike dagar, men at trygge annleise dagar går betre, og at foreldra har fleire forslag til korleis skulen kan leggja til rette. Desse funna blir samla i kategorien *Utfordringar og tilrettelegging på annleise skuledagar*. Forskingsspørsmåla som ligg til grunn for kategorien er:

1. Korleis erfarer foreldre at barn med autisme blir påverka av annleise skuledagar?
2. Korleis ynskjer foreldre at skulen skal leggja til rette annleise skuledagar for elevar med autisme?

Drøftinga under denne kategorien tek utgangspunkt i eit narrativ for å synleggjera utfordringar som kan knytast til kognitiv og sensorisk overbelastning. Vidare tek drøftinga for seg det sosiale samspelet og kvifor det kan vera vanskeleg. Med utgangspunkt i foreldra sine forslag, blir det deretter drøfta korleis skulen kan leggja til rette dei annleise skuledagane.

Neste del av drøftinga dreier seg om funn 5 og 6. Funn 5 fortel at foreldra i ulik grad blir brukte som ressurs på annleise skuledagar og at dei har ulike meiningar om denne foreldreinvolveringa. Funn 6 fortel at foreldra stort sett er nøgde med dialogen dei har med skulen, men at dei saknar meir kunnskap om autisme i samarbeidet. Funn 5 og 6 blir samla i kategorien *Skule-heim-samarbeid*. Forskingsspørsmålet som ligg til grunn for kategorien er:

3. *Korleis opplever foreldre samarbeidet med skulen om dei annleise skuledagane?*

Drøftinga under denne kategorien ser på ulike vilkår for foreldreskap og ulike faktorar som spelar inn i skule-heim-samarbeidet. Vidare blir det praktiske samarbeidet drøfta, altså korleis foreldra involverer seg i dei annleise skuledagane, og til slutt korleis skulen både kan auka kunnskapen om autisme, og kva som kan vera utfordringar med å omsetja teoretisk kunnskap til praksis.

For nærare informasjon om funn og kategoriar, sjå kapittel 3.3. Funna blir her drøfta i lys av samfunnsmandatet og teori og forskning om autisme og foreldresamarbeid. Dette blir lagt til grunn for å svara på problemstillinga: *Korleis erfarer foreldre at elevar med autisme meistrar annleise skuledagar?*

Vanskelege erfaringar og vonde kjensler knytt til annleise skuledagar, gjer at dette er eit aktuelt tema for foreldre til barn med autisme. Informantane i denne oppgåva har også nokre forteljingar om annleise skuledagar som har gått bra. Samla sett har dei brei erfaring med slike dagar og mange refleksjonar rundt temaet. Det kan tenkjast at det er nyttig for skulen å ta med seg foreldra sine refleksjonar og erfaringar, for betre å forstå kvifor dei ynskjer dei tilretteleggingane dei gjer, og for å leggja opp til eit tenleg skule-heim-samarbeid. Samtidig må ein hugsa på at dette er fem foreldre sine opplevingar og synspunkt, basert på egne erfaringar rundt annleise skuledagar og barn med autisme. Deira synspunkt kan ikkje generaliserast, men dei kan kanskje bidra til at foreldre, barn og skular i liknande situasjonar, kan dra nytte av erfaringane som kjem fram. Å byggja forskning rundt intervjupersonane sine egne erfaringar og opplevingar, er i tråd med den kvalitative forskingstradisjonen. Der er ein ikkje ute etter direkte generalisering, men at kunnskapen som blir produsert, kan overførast til andre relevante situasjonar (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 290).

Dersom ein samlar foreldra sine refleksjonar rundt annleise skuledagar og deira skildringar av korleis barna blir påverka av dagane, kan ein konstruera ein foreldredefinisjon av annleise skuledagar som ser slik ut:

Annleise skuledagar er dagar som går utanom det faste programmet, ved at både timeplan og innhald er annleis enn til vanleg. Det kan til dømes vera fjellturar, konsertar, aktivitetsdagar eller juleførebuingar. Det er forventa at alle elevane deltek i det sosiale samspelet, noko som kan innebera fleire sanseintrykk og uføreseielege hendingar enn normalt. Dagane er kjekke for mange av elevane på skulen, men vanskelege for elevar med autisme, dersom dei ikkje er godt planlagde og tilrettelagde. Både elevar med autisme og foreldra deira synest slike dagar er krevjande.

5.1 Utfordringar og tilrettelegging på annleise skuledagar

For å illustrera utfordringane i samband med annleise skuledagar, kan ein sjå for seg ein klassisk fjelltur. Følgjande tekst er eit konstruert narrativ om eit tenkt tilfelle, sett saman av ulike forteljingar frå dei fem informantane:

Heile ungdomstrinnet er samla nedst i skogsvegen, der dei får nokre felles beskjedar om dagen, og at målet for turen er å koma seg opp til Nuten i lag. Eleven med autisme har vanskar med å sjå heilskapen og formålet med fjellturen. Han er meir oppteken av fargane på sekkane til medelevane, kva slags biltypar lærarane parkerer ved skogsvegen og innhaldet i førstehjelpsskrinet som assistenten har med seg. Det store

detaljfokusert gjer at han tek inn alle detaljar utan å filtrera vekk dei detaljane som ikkje er vesentlege for å gjennomføra turoppdraget.

På veg oppover skogsvegen er det vanskeleg for eleven å forstå kvifor medelevane tøysar og ler, samtidig som dei dultar kvarandre ut i grøfta. Han forstår heller ikkje den lågmælte samtalen deira om prøveturen på moped kvelden før. Han skjønner ikkje hensiktene og kjenslene til dei andre ungdomane. Derfor er det også vanskeleg å gjennomføra ein samtale med klassekameratane.

Vidare manglar han oversikt over korleis han kjem seg frå skogsvegen til Nuten, sjølv om det blei informert om det i starten. Undervegs har han vanskar med å halda fast ved at målet er å koma opp, fordi det er så lett å bli distrauert. Han har ingen planleggingssevne som hjelper han med å gjennomføra turen til toppen, og når han kjem til bekk, veit han ikkje korleis han skal koma seg vidare, fordi han aldri har hoppa over ein bekk før.

Heile vegen oppover blir han utsett for overveldande sanseintrykk. Det er medelevar som snakkar høgt, motorduren frå traktoren som køyrer forbi, fuglekvisper, humlesurr og trestammer som knakar i vinden. Dette toppar seg i matpausen rundt bålet når den intense røyklukta blandar seg med matlukta frå alle nisteboksane. Sanseintrykka kjennest ubehagelege.

Når eleven kjem heim etter denne skuledagen er han trøyt, sliten og i dårleg humør. Han blir irritert for småting, og vil helst ikkje eta middag med resten av familien. Han greier ikkje å gjera lekser, og må kvila resten av dagen.

5.1.1 Overbelastning

Som det er gjort greie for i kapittel 4.3 viser negative reaksjonar at annleise skuledagar er ei stor påkjenning for elevar med autisme. Reaksjonane er logiske i forhold til det ein veit om overbelastning i autismebefolkninga. Teoriar om kognitiv overbelastning (Wigaard, 2015, ss. 42-59), på grunn av svak sentral koherens (Frith, 2012, s. 2080), manglande mentaliseringsevne (Baron-Cohen, 2000), og svikt i dei eksekutive funksjonane (Hill, 2004), i tillegg til sensoriske vanskar (Bakken, 2015; Martinsen et al., 2016), kan vera nokre av fleire moglege tilnærmingar for å forstå kvifor elevane reagerer som dei gjer på annleise skuledagar.

Eksempelet med fjellturen er eit tenkt eksempel som kan illustrera kva som kan vera utfordrande på ein annleis skuledag, og korleis desse utfordringane heng saman med typiske

autismevanskar. Når eleven i narrativet er meir oppteken av fargane på sekkane enn av heilskapen i situasjonen, kan det ha samanheng med svak sentral koherens. Det store detaljfokuset kan også skuldast svekka arbeidsminnefunksjonar, fordi han ikkje greier å filtrera vekk uvesentlege detaljar. Det at han ikkje forstår medelevane sine samtalar og veremåtar når dei skubbar kvarandre i grøfta, eller kviskrar om mopeden, kan setjast i samanheng med svak evne til mentalisering. Vidare kan svikt i dei eksekutive funksjonane vera grunnen til at han manglar oversikt over situasjonen, har vanskar med å planleggja at han skal oppover, og at den nye utfordringa ved bekken kjennest uoverkomeleg. Svikt i dei eksekutive funksjonane gjer nemleg møte med nye utfordringar kompliserte. Dette kan også forklara kvifor vanlege og rutineprega skuledagar fungerer best, i motsetnad til annleise skuledagar som blir oppfatta som brot på rutinane.

Sentral koherens, mentaliseringsevne og eksekutive funksjonar handlar om kognitiv kapasitet. Svikt i ein eller fleire av desse funksjonane fører til svekka kognitiv kapasitet. Det vil seia at hjernen er sliten av å prøva å forstå (Wigaard, 2015, s. 42), noko som igjen kan føra til stress, overbelastning og til slutt negative reaksjonar og kaos (Ryhl, 2019, s. 100).

I tillegg til dei kognitive vanskanne, er det mange menneske med autisme som har sensoriske vanskar, noko som er illustrert med lydane langs skogsvegen og luktene rundt bålet. Sensoriske vanskar kan også føra til stress og overbelastning (Bakken, 2015, s. 63) på same måten som kognitive vanskar. Reaksjonane eleven viser når han kjem heim, kan tyda på at han er overbelasta, anten på grunn av dei kognitive vanskanne, eller på grunn av dei sensoriske vanskanne, eller av begge deler.

I lys av dette eksempelet og desse teoriane, er det kanskje lettare å forstå elevane sine reaksjonar i samband med annleise skuledagar. På grunn av kognitive og sensoriske vanskar er det krevjande å gjennomføra ein annleis skuledag. Informantane fortel at elevane har det ubehageleg og reagerer negativt ved at dei blir sinte, lei seg, urolege, aggressive eller apatiske. Dette stadfestar at annleise skuledagar er ei påkjenning, og kan forklara kvifor foreldra også finn slike dagar utfordrande.

5.1.2 Det vanskelege sosiale samspelet

For elevane i denne studien er skulen den einaste arenaen dei kan vera sosiale med jamaldra på, og friminutt og annleise skuledagar er i ei særstilling for sosialt samspel. Samtidig er det då det blir mest synleg at vanskanne med sosial kommunikasjon er så stor. Det er viktig, slik

Fletcher-Watson og Happé (2019) hevdar, at elevar med autisme får trening i sosialt samspel, men også at dei får utvikla seg på sin eigen måte i det sosiale samspelet.

Ein må truleg ha to tankar i hovudet samtidig når ein skal leggja til rette annleise skuledagar for denne elevgruppa, både tanken om utvikling i forhold til andre, og tanken om utvikling av individet, slik det står i Formålsparagrafen (Opplæringslova § 1-1) og slik det vidare er utdjupa i retten til spesialundervisning (Opplæringslova § 5-1). Spørsmålet er om denne lovfesta retten til både å få utvikla seg sjølv som individ og å utvikla seg sjølv i samspel med andre, ligg til grunn når skulen planlegg ein annleis skuledag.

Spesielt to av informantane er opptekne av at skulen kunne gjort meir for å auka den sosiale interaksjonen i skuletida. Ein kunne brukt psykoedukasjon og sosiale historier, og øvd på konkrete sosiale situasjonar i små grupper i friminutta og på annleise skuledagar, men foreldra erfarer stort sett at skulen ikkje ser kor viktig det er. Dette kan samanliknast med foreldreerfaringar som blir belyste i den ferske offentlege utgreiinga om tenester til personar med autismspekterforstyrningar og menneske med Tourettes syndrom, som peikar på at skulen sjeldan set inn ekstra ressursar når utfordringane er i friminuttet, i gymtimen eller i anna sosialt samspel (NOU 2020:1, s. 87). Ein av informantane i denne studien ynskjer trening på sosiale ferdigheiter inn i timeplanen, noko som kan setjast i samheng med det Vermeulen (2008) skisserer som innlæring av sosiale og kommunikative ferdigheiter gjennom psykoedukasjon. Slik trening kan hjelpa menneske med autisme til å setja ord på problem, be om hjelp og ta fatt på utfordringar (s. 53).

Når situasjonen til dei fem elevane likevel er slik at dei ikkje øver på sosial kommunikasjon til vanleg, korleis skal ein då få det til på ein annleis skuledag, spør informantane. Dei lurar på korleis lærarane kan forventast at eleven deltek på felles julelunsj når han ikkje er saman med dei andre elevane til vanleg, eller korleis eleven skal greia å delta på ein heil fjelltur, når han vanlegvis ikkje greier å delta i ein heil skuletime. Foreldra skildrar her eit misforhold, som dei meiner skulen ikkje er bevisst på. For å utdjupa det foreldra truleg vil fram til, kan ein samanlikna med det Frith (2008, s. 47) seier om trening på sosial kommunikasjon. Ho seier at sosial kommunikasjon er avgjerande for livskvaliteten til menneske med autisme, fordi samfunnet er ei sosial innretning som dei etter kvart skal orientera seg sjølvstendig i. Sosiale ferdigheiter er høgt verdsette og ofte nøkkelen til å lykkast i dagens samfunn. Det er forventast at ein presterer sosialt, og følgjeleg blir sosial inkompetanse også meir synleg (s. 47). Foreldra sine ynske om å trenast på sosial kommunikasjon, er altså i tråd med teori som seier at dette er

avgjerande for livskvaliteten. Samtidig må ein ikkje gløyma at det kan vera svært strevsamt for menneske med autisme å forhalda seg til det sosiale samspelet (Wigaard, 2015, s. 48). I tillegg kan det også vera emosjonelt belastande å bruka mykje tid på det ein er dårlegast på (s. 48).

Kva er kos?

Det er informantane som stiller spørsmålet: Kva er eigentleg kos? Ein av elevane blir opprørt av sjølv ordet. For han er det ikkje kos å sitja å småprata i lag med andre. Å vera sosial og ha det kjekt og koseleg, er ferdigheiter andre tek for gitt, men som menneske med autisme må læra seg (Frith, 2008, s. 68). Slike ferdigheiter kan vera avgjerande for å meistra ein annleis skuledag. Menneske med autisme manglar ikkje sosiale evner, dei har berre ein annan måte å vera sosiale på (s. 83). Det kan tenkjast at denne måten ikkje «passar inn» i ein annleis skuledag på ungdomstrinnet.

Éi mogleg løysing kan vera å få eleven til å passa betre inn, ved til dømes å trenast på kommunikasjon rundt lunsjbordet i forkant, slik at eleven er førebudd til julelunsjen. Ein kan også gje ros og belønning i etterkant, viss eleven greier å «fullføra» heile dagen med julekos. Eit anna alternativ kan vera å tilpassa den annleise dagen til eleven sin måte å vera sosial på, ved til dømes å lata han sitja ved enden av bordet, i nærleiken av utgangsdøra, slik at han opplever fellesskapet med dei andre på julelunsjen akkurat så lenge han greier, og så kan han få lov til å gå. Fleire av informantane er inne på at den siste løysinga kanskje er den beste for elevane med autisme på ungdomstrinnet. Den eine informanten spør om det ikkje heller er betre at barnet hennar får gå inn og «kosa seg ferdig» og så gå ut att, i staden for at det varer så lenge at eleven blir sliten. Dette er i samsvar med både Wigaard (2015, s. 54), som anbefalar at mål kan tilpassast, endrast eller fjernast for å oppnå overskot ein annan gong, og Martinsen mfl. (2015, s. 211) som seier at berre vissheita om at ein har eit alternativ, kan vera nok til å faktisk gjennomføra meir. På denne måten kan ein kanskje førebyggja at eleven får eit negativt forhold til slike dagar. Det er ikkje dermed sagt at elevane ikkje treng øvast på kommunikasjon rundt lunsjbordet, men ein kan truleg ikkje gå inn for alt på ein gong.

Spørsmålet om kva som er kos kan utdjupast med spørsmålet om livskvalitet og kven som skal definera slik kvalitet. Fletcher-Watson og Happé snakkar om sjølvdefinert livskvalitet (2019, s. 159). Dei diskuterer om ikkje dei nevrotypiske må omfamna mangfaldet i autismespekteret, i staden for å «læra vekk» «normale» måtar å vera sosial på. Menneske med autisme må i større grad koma til orde og definera kva dei legg i omgrepet livskvalitet (s. 159), noko som i denne studien vil seia at dei sjølv må få definera omgrep som koseleg, kjekt og

sosialt. Det kan tenkjast at skulen, og dermed også foreldra, har vore for opptekne av å gjera eleven med autisme meir lik dei andre elevane på annleise skuledagar.

I staden for å prøva å endra menneske med autisme sine interesser for utanomsosiale ting, kan ei tilnærming vera at nevrotypiske menneske aksepterer interessene deira, og heller prøver å forstå, hevdar Gale mfl. (2019). På den andre sida har menneske med autisme like fullt eit behov for å høyra til, dei kan vera opptekne av andre menneske og eigentleg ynskja sosial kontakt, hevdar Martinsen mfl. (2015, ss. 52-53). Dette kan tala for at elevar med autisme må få delta på annleise skuledagar på sin eigen måte. Spørsmålet blir då kor mykje av den eigne måten som er i orden, utan at eleven mistar kontakt med fellesskapet. På den eine sida, kan ein kanskje leggja til rette for at eleven får definera kos, utvikla seg ut i frå sin eigen måte å sjå verda på, og akseptera at det sosiale er så vanskeleg at eleven med autisme må skjermast frå ein del av det. På den andre sida, må ein kanskje også leggja til rette for nødvendig trening og eksponering for sosiale situasjonar, slik at eleven tileignar seg dei ferdigheitene som må til for å kunna leva eit funksjonelt liv i eit sosialt samfunn.

5.1.3 Tilrettelegging

Ein kan ikkje sjå på eit menneske at det har autisme (Martinsen et al., 2015, s. 47), men reaksjonsmønsteret dei viser på annleise skuledagar, gjer at personane rundt kanskje forstår at noko er krevjande, og ynskjer å hjelpa. Spørsmålet blir då kva skulen kan gjera for at elevane skal meistra dei annleise skuledagane betre. På den eine sida kan dei godta at elevar med autisme har det slik, lata dei reagera som dei gjer, og leggja til rette for kvile i etterkant. På den andre sida er det ikkje sikkert dei treng ha det slik. I følgje foreldra er det nemleg mykje som kan leggjast til rette i forkant, slik at elevane slepp å reagera så sterkt som dei gjer.

Nokre skildringar frå intervjuar vitnar om ein skule som ikkje har vore bevisst på at dei annleise skuledagane er eit opplæringstilbod på same måten som dei vanlege skuledagane. Elevane har deltatt, men ikkje hatt nokon plan for dagen eller mål for opplæringa. § 1-1 og §5-1 i Opplæringslova slår fast at elevane skal ha eit opplæringstilbod, som både tek omsyn til utvikling av individet i seg sjølv og utvikling av individet i forhold til fellesskapet. Dersom elevane ikkje har hatt mål for dagen, er det ikkje sikkert at dei har utvikla verken individuelle eller sosiale ferdigheiter, og i verste fall har det ført til vegring for slike dagar, fordi dagane er ei stor påkjenning dei helst vil unngå. I følgje Martinsen mfl. (2016, s. 206) er vegring ein forståeleg reaksjon når ein veit kor stressande og belastande ulike aktivitetar kan vera.

Foreldra sine forslag

Eitt av dei aller viktigaste forslaga frå foreldra er at ein må leggja opp til meistring og gode opplevingar på annleise skuledagar. Éin av informantane forklarar at ein må tenkja på meistring allereie i planlegginga av aktivitetane, og då må ein planleggja saman med eleven og ta utgangspunkt i interessene hans. Dette er i tråd med Martinsen mfl. (2015) som seier at meistringsopplevingar kan fremjast ved å leggja til rette for at eleven tar initiativ til, og gjennomfører noko han lykkast med. Etter kvart kan eleven utvikla ei meistringstru som gjer at han vil delta i aktivitetar fordi han er trygg på å lykkast (s. 199). Dersom skulen får dette til, vil truleg meistringsopplevingane blir fleire, og få positive ringverknader i form av utvikling og læring.

I følge informantane, er ein føresetnad for å lykkast at eleven er godt førebudd, og dei nemner tidspunkt, stad, transport, aktivitet, varigheit, måltid, klede, utstyr og vaksenansvar, som eit minimum av detaljar dei vil ha på plass i forkant. Dette blir også understreka av Martinsen mfl. (2015, s. 213) som framhevar planlegging, som eit hovudprinsipp i tilrettelegging for menneske med autisme. Dei kognitive vanskane gjer at menneske med autisme treng klare kriterium, definisjonar og standardar (Martinsen, et al., 2016, s. 30). Slik informantane erfarer det, inneheld dei vanlege dagane langt tydelegare definisjonar enn dei annleise dagane. På grunn av dette, er det rimeleg å sjå for seg at elevane kan meistra fleire annleise skuledagar dersom dei også har klare kriterium, definisjonar og standardar. Det er nærliggjande å tenkja at rådet om å vera godt førebudd, er eit ganske konkret råd frå både foreldra og Martinsen mfl. (2015), og at dette kan vera mogleg å få til frå skulen si side, så lenge dei veit om kor vesentleg det er.

Vidare rår foreldra til å gje dagen eit pedagogisk og meiningsfullt innhald og at ein gjer prioriteringar basert på individuelle læringsmål. Dette kan sjåast i direkte samanheng med retten til spesialundervisning som peikar på at ein må ta utgangspunkt i opplæringsmål som er realistiske for eleven (Opplæringslova § 5-1). Foreldra ynskjer også at skulen skapar trygge dagar, men ikkje så trygge at eleven berre er til stades utan å læra noko. Dersom eleven kjenner seg trygg, vågar han kanskje å kryssa grenser og prøva noko vanskeleg, slik det står i Overordna del av læreplanen (Udir, 2020, s. 15). Tryggleik betyr trygge rammer, men ikkje rigide planar, seier ein av informantane. Det må vera rom for fleksibilitet når det trengst, og dette er skildra av fleire av informantane, som erfarer at det ligg ei slags misforståing i personalet om at det som er planlagt må følgjast til punkt og prikke. Dette er i samsvar med

det Wigaard (2015, s. 58) seier om at visse tiltak kanskje ikkje gjeld lenger, sjølv om dei tilsette tidlegare har lært at dei tiltaka var god praksis.

Foreldra ser også på bemanningssituasjonen som ein vesentleg del av tilrettelegginga. Tryggleiken dei ynskjer, handlar i stor grad om gode relasjonar, tydeleg leiing og nok vaksne på jobb, som har god oversikt og kan styra elevaktivitetane. At relasjonar er avgjerande for elevane si utvikling, er mellom anna framheva av Toolan og Kasari (2018, s. 261), som hevdar at læraren står i ei særstilling for å bidra til utvikling av sosiale ferdigheiter dersom han har ein god relasjon til eleven med autisme. Ryhl (2019, s. 105) nemner også eit anna aspekt ved å ha med seg kjende vaksne, nemleg at det kanskje berre er dei som har lært seg å forstå eleven sine teikn på overbelastning, og som kan greia å forhindra nederlag før det er for seint.

Foreldra sine forslag om tilrettelegging, kan utdjupast med ei rekkje kjelder om tilrettelegging for menneske med autisme (Vermeulen, 2008; Martinsen et al., 2015; Wigaard, 2015; Toolan & Kasari, 2018; Ryhl, 2019). Det kan tyda på at foreldra ikkje berre kjenner sitt eige barn med autisme, men at dei har mykje kunnskap om autisme generelt. Det kan tenkjast at dei, ved å vera foreldre til barn med autisme, har opparbeidd seg ein slags spesialistkunnskap som skulen kan dra nytte av. Foreldra opplever ikkje alltid at skulen tar i mot denne kunnskapen, spesielt ikkje i dei tilfella der skulen stiller spørsmålsteikn ved om tilrettelegginga er nødvendig. Ser ein dette i samanheng med retten til spesialundervisning (Opplæringslova § 5-1, 2020), kan ein undra på om skulen har lov til å stilla spørsmål ved dette. Dersom eleven sin vanske er sosial kommunikasjon, er det på dette området han må få opplæring. På den andre sida, kan det vera at skulen av ulike årsaker må gjera prioriteringar, og at dei då fyrst og fremst tenkjer på fagleg kunnskap når spesialundervisninga skal definerast. Det er ikkje sikkert at det er den rette prioriteringa. Ein av informantane fortel at guten hennar sit roleg og jobbar i klasserommet når dei har vanleg undervisning, og derfor ikkje alltid treng ein ekstra vaksen akkurat då, medan han treng fleire enn dei som er tilgjengelege, på annleise skuledagar.

Foreldra vil gjerne at barna skal meistra dei annleise skuledagane. Det ser ut til at dei meiner minst to ting med det. Det eine er at barna skal meistra å gjennomføra dagen, utan at påkjenninga blir for stor. Då handlar det kanskje mest om å koma seg gjennom noko vanskeleg. Det andre er at dei ynskjer gode meistringsopplevingar undervegs. Dersom skulen

får til det andre, kjem truleg det fyrste av seg sjølv, og etter kvart handlar det ikkje lenger om å koma seg gjennom noko vanskeleg, men å delta på noko ein kan få til.

Grad av deltaking

Eit tankevekkjande funn om tilrettelegging er at den informanten som gjennomgåande er mest nøgd med ungdomsskulen sin måte å gjera det på, har eit barn som i fleire tilfelle blir skjerma frå dei annleise dagane, ved at han får eit tilpassa opplegg med assistent i staden. Dei som verkar vera minst nøgde, er dei som opplever at skulen «tvingar» barnet gjennom dagen med same plan som dei andre elevane, noko som fører til overbelastning, avbrot og vegring.

Eit mål om 100% deltaking er ikkje i tråd med Wigaard (2015), som foreslår å variera belastning etter dagsform, vanskegrad og totalbelastning (s. 54). Ho skisserer tre alternativ til dagsplan for ein vaksen person som skal på jobb. Det kan vera rimeleg å overføra denne tankegangen til ein elev som skal på til dømes skidag eller konsert. Med utgangspunkt i Wigaard si skisse, kan ein førebu ein A-, B-, og C-plan, der A-planen legg opp til at eleven er i god form, kan delta heile dagen og meistrar fleire oppgåver, medan B-planen legg opp til halvparten så mykje og C-planen er eit alternativ som inneber ein roleg dag på skulen med andre typar oppgåver. Dette samsvarer med fleire av innspela til informantane.

I tillegg til dagsplanar basert på dagsform, kan ein også avtala eit «stopp»-teikn med eleven, og at han veit kor «nødutgangen» er (Wigaard, 2015, s. 56). På same måte som nokre av elevane har avtalar om å seia i frå når dei ikkje greier meir, og kan gå ut dersom dei vanlege dagane i klasserommet blir strevsame, treng dei truleg også ein nødutgang på annleise skuledagar. I staden for å tenkja grad av deltaking, kan ein kanskje heller setja andre mål for dagen, til dømes at han skal innehalda små, men gode opplevingar, slik fleire av informantane foreslår. Desse små opplevingane kan innehalda trening på det sosiale samspelet rundt bålet, *eller* å få utvikla ferdigheitene sine på ski, *eller* få lov til å fordjupa seg i særinteresse si som er husdyrhald, men ikkje alle ferdigheitene på ein gong.

Ei misforståing som kan oppstå i slik tilrettelegging, er at lærarane set spørsmålsteikn ved om all tilrettelegginga på annleise skuledagar er nødvendig. Foreldra fortel at dei får ei kjensle av å vera til bry, og at skulen tenkjer at dei skjemma barnet vekk når dei ber om ekstra tilrettelegging. Wigaard seier også at det følgjer ein viss «risiko» ved å innføra slike moglegheiter, «de kan jo brukes til å slippe unna alt som er kjedelig eller vanskelig» (Wigaard, 2015, s. 56), men ho poengterer at dette må vegast opp mot risikoen for

overbelastning, angstanfall og utagering, altså reaksjonar som uansett vil føra til nederlag og frávær av læringsutbyte. Både foreldra og Wigaard peikar altså på verdien av å avgrensa læringsmål og varigheit. Ser ein dette i samanheng med retten til spesialundervisning, der det står at eleven skal få utvikla seg med utgangspunkt i sine føresetnader, kan eit forslag til skulen vera å basera seg på ein liknande strategi når dei legg til rette ein annleis skuledag for elevar med autisme.

5.2 Skule-heim-samarbeid

Med foreldra i sentrum handlar denne studien hovudsakleg om mesosystemet til Bronfenbrenner (1979) (Figur 1, s. 21), altså om skule-heim samarbeidet som er eit bindeledd mellom mikronivået i heimen og eksosystemet i skulen. Det er fyrst og fremst dette systemet som blir drøfta vidare. Samtidig må skule-heim-samarbeidet truleg også ta omsyn til dei andre nivåa i modellen. Når eitt eller anna sviktar i skule-heim-samarbeidet, kan noko av forklaringa også liggja i dei andre ytre vilkåra, altså på andre nivå i den bioøkologiske modellen, og vidare kan forklaringa også liggja i dei indre vilkåra for foreldreskap. Dette vil seia at skule-heim-samarbeidet ikkje er ein isolert aktivitet på mesonivå, men ei ordning som på den eine sida skal ta omsyn til fleire ytre vilkår for samarbeid og på den andre sida vera merksam på foreldra sine indre vilkår for foreldreskap.

Foreldra i denne studien opplever ein skule som bryr seg om barna deira. Skulane er opne for samarbeid og foreldra kjenner seg velkomne, men det kan sjå ut til at det i nokre tilfelle er foreldra som må ta ansvaret for samarbeidet, og at det er dei som må ta initiativ til at den annleise skuledagen skal planleggjast. Det kan også sjå ut til at skulen ikkje alltid viser at dei forstår foreldra sine bekymringar i samband med tilrettelegginga.

Skule-heim-samarbeid er ein lovpålagt aktivitet som fyrst og fremst er formulert i Formålsparagrafen i Opplæringslova (Opplæringslova § 1.1, 2020) og vidare operasjonalisert i fleire formuleringar i Læreplanverket (Udir, 2020), der det står at skulen skal driva opplæring i samarbeid og forståing med heimen. Alle informantane tenkjer at dei har innverknad på barna sin situasjon på skulen. Dei opplever støtte i samarbeidet, men det kan verka som om dei ikkje alltid ser meining i samarbeidet, når det ikkje fører til endringar på dei annleise skuledagane. Foreldra synest dei brukar mykje tid på å forklara, og at dei gjerne må seia mykje opp att, utan at dei kjem vidare. Dette er delvis i tråd med Nordahl (2015, s. 62) si skildring av kva som kjenneteiknar samarbeidet i den norske skulen, nemleg at foreldre får god informasjon, men at dei deltek lite i drøftingar og har lite medbestemming. Informantane

deltok i ein del av drøftingane om annleis skuledagar, men dei opplever ikkje alltid at det dei drøftar blir realisert, og såleis kan ein seia at dei berre til ei viss grad har medbestemming.

Foreldra ynskjer også å delta i planlegginga av dagen, anten dei skal vera med eller ikkje. Dei synest ofte planane er uklare, og derfor ynskjer dei i større grad å vita kva slags tilrettelegging som er mogeleg å gjennomføra, kva som ikkje går an, og kva deira rolle skal vera. Dette kan sjåast i samanheng med Nordahl (2015, s. 63) si undersøking som viser at heile 42% av foreldra er usikre på kva skulen forventar av dei. Det kan derfor tenkjast at skulen må leggja til rette for ein dialog som avklarar kva samarbeidet skal dreia seg om, og kva rolle foreldra skal ha. Ein av informantane seier at ho ikkje vil leggja seg opp i det faglege, men at skulen godt kan lytta til hennar råd når det gjeld praktisk tilrettelegging av annleise skuledagar.

5.2.1 Ulike vilkår for foreldreskap

Når foreldra erfarer at det dei drøftar, ikkje blir realisert, er det ikkje sikkert dei ser mening i samarbeidet. Om ein knyter dette opp til teoriar om indre og ytre vilkår for foreldreskap, kan ein tenkja at det sviktar i eitt eller fleire av vilkåra. Dei indre vilkåra er skildra av Antonovskiy (2012, s. 39) som seier at menneske som opplever samanheng i tilværet, er betre rusta enn dei som ikkje opplever samanheng.

Informantane gir inntrykk av å ha gode indre vilkår. Dei utstråler eit stort pågangsmot og ser mening i å kjempa for at barna skal få det best mogleg. Dei poengterer likevel at dei «må kjempa», i den forstand at arbeidet ikkje går av seg sjølv, det kan vera eit strev og dei kan vera slitne og oppgitte. Dei fortel om eit meiningsfullt tilvære som foreldre til barn med autisme, noko som er i samsvar med det som vert fortalt i andre undersøkingar (Altiere & von Kluge, 2009). Foreldra i denne studien ser ut til å oppleva samanheng, sjølv om ein i nokre tilfelle får inntrykk av at dei ynskjer eit meir overkomeleg tilvære når dei skal senda barnet av garde på ein annleis skuledag. Det kan tenkjast at andre foreldre kan ha vanskelegare indre vilkår, og treng meir støtte frå både skulen og resten av samfunnet for å sjå samanheng i tilværet.

Dei ytre vilkåra i foreldreskapet er påverka av fleire faktorar i samfunnet som kan delast i fire nivå etter den bioøkologiske modellen til Bronfenbrenner (1979), som det er gjort greie for i kapittel 2.5.2. Foreldra opplever meir eller mindre støtte på alle nivå i systemet, men dei opplever ikkje alltid forståing. Dei saknar eigentleg forståing for autisme i alle ledd. På mikronivå fortel informantane om familie og nære vener som stiller opp og hjelper til, samtidig som dei ikkje heilt forstår omfanget av autismevanskane. På dei andre nivåa

uttrykkjer dei at større forståing for autisme hadde gjort det lettare å vera eit menneske med autisme. Dersom skule, arbeidsplassar, lag, organisasjonar og heile kulturen hadde hatt ei betre forståing for omfanget av vanskane, hadde dei kanskje lagt til rette slik at menneske med autisme ikkje måtte bruka så mykje krefter på å tilpassa seg samfunnet. Då hadde både foreldra og eleven kanskje fått betre ytre vilkår. Dette kan utdjupast vidare gjennom Algood mfl. (2013) som peikar på at foreldre til barn med autisme treng støtte på alle nivåa i den bioøkologiske modellen.

5.2.2 Ulike vilkår for samarbeid

Det kan sjå ut til at skulen må ta omsyn til at foreldre har forskjellige ytre og indre vilkår for foreldreskap, og følgeleg også for samarbeid, og at skulen må leggja opp til ulike samarbeidsstrategiar for ulike foreldre. Dette er i samsvar med Drugli og Nordahl (2016, s. 4) som peikar på at det er skulen som er den profesjonelle part og må ta ansvar for samarbeidet, og vidare med Simon (2019, s. 222) som forklarar at det er skulen som skal ta initiativ, det er dei som har kapasiteten til å auka samarbeidet, noko som igjen aukar elevane si læring og utvikling.

Spørsmålet er om skulane greier det i praksis. På den eine sida ser det ut til at skulane i denne studien er opne for eit tettare samarbeid, noko som er i samsvar med Rispoli mfl. (2019) si forskning som peikar på at foreldre til ungdomar med autisme har behov for eit tettare samarbeid enn andre. På den andre sida, har det i nokre tilfelle vist seg at det er foreldra som både tek initiativ til, og ansvar for samarbeidet rundt dei annleise skuledagane. Det ser ut til at skulane respekterer foreldra, noko som er i tråd med Epstein (2019, s. 21) sine påstandar om at skulen må ha ei forståing for familiebakgrunn, kulturar, bekymringar, mål og behov, og at ein må respektera foreldra sine styrkar og svakheiter. Men så skjer det av og til at foreldra i denne studien trur at skulen synest dei krev for mykje tilrettelegging. Ei mogleg tolking med utgangspunkt i Epstein, kan vera at skulen si forståing er avgrensa til forståing for familiebakgrunn, kulturar, styrkar og svakheiter, men at dei ikkje alltid forstår foreldra sine bekymringar, mål og behov. Ein anna måte å tolka foreldra sitt utsegn på, er at dette er noko dei trur, det er ei kjensle dei har, men det betyr ikkje nødvendigvis at skulen faktisk synest at dei krev for mykje tilrettelegging. I denne studien har ikkje skulen fått uttala seg om kva dei synest. Likevel kan det tenkjast at skulen kan leggja til rette for ein opnare dialog med heimen, slik at begge partar er klar over kva den andre både trur og synest.

Eit godt skule-heim-samarbeid med foreldre til barn med autisme, førebyggjer stress hjå elevane og unødig bekymring hjå foreldra (NOU 2020:1). Foreldra i denne studien skildrar mange stressfaktorar i samband med å ha eit barn med autisme generelt, og det å mobilisera til annleise skuledagar spesielt. Når foreldre må setja inn alle krefter på å få barnet til å stå opp, kle på seg og gå ut døra før ein annleis skuledag, og når dei må handtera dei reaksjonane som kjem i etterkant, er det tydeleg at stressfaktorane er mange. Viss skulen skal førebyggja stress og bekymring, må dei leggja opp til eit godt skule-heim-samarbeid. Men det kan òg tenkjast at foreldra må forklara skulen endå meir om kva dei står i heime, slik at skulen får eit grunnlag for å forstå.

5.2.3 Foreldre som ressurs på annleise skuledagar

Dette er det funnet som spriker mest i heile studien, fordi det er stor variasjon i korleis foreldra involverer seg på dei annleise skuledagane og kva dei meiner om denne ressursbruken. Foreldreinvolvering er samarbeid i praksis. Nokre foreldre ynskjer å delta meir enn dei gjer, andre mindre.

Ein kan sjå funna i lys av forskning som viser at ulike typar foreldreinvolvering kan påverka elevane si utvikling i riktig retning (Carlisle, Stanley, & Kemple, 2005; Simon, 2019), men at tilsette i skulen må vera bevisste på kva slags involvering dei vil ha, for å oppnå ynskte resultat (Sheldon, 2019, s. 44), og at dei må gje foreldra tydelege planar og oversikter over korleis dei skal involverast i ulike aktivitetar (s. 56). Ut i frå det informantane fortel, kan det tenkjast at skulen ikkje er bevisste nok på kva slags foreldreinvolvering dei vil ha.

Det som blir praktisert nokolunde likt blant dei fem informantane, gjeld transport til og frå. Då køyrer dei gjerne sjølve, for å dempa noko av stresset som er forbunde med dei annleise dagane generelt, og transport og oppmøtestad spesielt. Dette er i tråd med råda frå Martinsen mfl. (2016, s. 142) som seier at det å unngå eller avgrensa stressande situasjonar, er blant dei viktigaste formene for tilrettelegging for ungdomar med autisme. Det ser altså ut til at foreldra på denne måten gjer eit viktig grep for å dempa stress.

På den andre sida, fortel foreldra at det å bli sjølvstendig i samband med transport, er ei viktig ferdigheit å øva på, men at det lett blir for mykje i kombinasjon med dei andre måla for dagen. Foreldra vil heller at noko av innhaldet i dagen skal vera målet, i staden for det å koma seg dit på eiga hand. Dette kan sjåast i samanheng med Wigaard (2015, s. 54), som peiker på noko av det same som Martinsen mfl., når ho minner om at mål gjerne er oppnåelege, men at

dei krev så mykje at det ikkje er verdt innsatsen. Ved å fjerna enkelte mål for ein periode, kan overbelastninga førebyggjast.

Når det gjeld foreldredeltaking i gjennomføringa av dagen, er ytterpunktta dei foreldra som ikkje ynskjer å delta, men stadig kjenner seg pressa til det, samanlikna med dei foreldra som helst vil vera med på alle dei annleise skuledagane, men som føler at det ikkje alltid passar for skulen. Årsakene til dei store forskjellane er truleg mange og samansette. Kva som er vanleg på den enkelte skule, altså kulturen og tradisjonen for korleis det brukar å vera, kan kanskje forklara noko av bildet. Kva indre og ytre vilkår foreldra har til å delta, kan forklara noko anna. Ei samanlikning av informantane sine refleksjonar kan tyda på at praktiseringa varierer fordi dei har ulike oppfatningar om kva som er rett å gjera, dei har ulike kjensler rundt kor viktig dei synest gjennomføringa er for deira barn, og til slutt kjem det kanskje an på om dei har tiltru til at skulen greier å leggja til rette, eller om det er avgjerande at dei sjølve blir med.

Det er lite forskning på foreldre si deltaking på annleise skuledagar, men Bø (2011, s. 124) seier at det er positivt for elevane om foreldre generelt deltek på ekskursjonar og andre tilstellingar, mellom anna for at barna skal få eit større tilfang av vaksne rollemodellar. Ho forklarar også at fordi foreldra er mange, kan litt deltaking frå den enkelte bli ein stor sum av impulsar for barna. Dette står i kontrast til korleis foreldra i denne studien opplever si deltaking på annleise skuledagar. For deira del gjeld det ikkje ei rullering dei kan dela med dei andre foreldra i klassen, men det gjeld å vera med for å passa på sitt eige barn, og det er dette dei har ulike syn på. Bø seier også at foreldredeltaking kan bidra til at klassen kan gjennomføra tiltak som krev fleire vaksne enn læraren, noko som står i motsetnad til informanten som opplevde at skulen ville ta vekk ressursar fordi ho involverte seg. Då er ein på ein måte komen like langt.

Foreldreinvolveringa kan også betraktast frå ein annan synsvinkel. Ser ein saka frå lærarane sin ståstad, skal dei mellom anna ta omsyn til skulekulturen, tilgjengelege ressursar og alle dei andre elevane på ein annleis skuledag. Dette kan belysast av Haug (2017, s. 9) som hevdar at den største utfordringa lærarane har, er å ta omsyn til elevmangfaldet og gje alle moglegheit til utvikling ut i frå sine premisser. Dette kan tyda på at éin lærar åleine truleg ikkje vil greia å ta omsyn til eleven med autisme si utvikling, samtidig som han skal ta omsyn til alle dei andre elevane si utvikling. På den eine sida er det då nærliggjande å tenkja at han må få hjelp frå foreldra. På den andre sida kan ein tenkja at han må finna hjelpa i skulesystemet, gjennom

retten til spesialundervisning, som kan utløysa ressursar slik at eleven får med seg ein spesiallærer eller assistent på den annleise skuledagen.

Ei anna side ved lærarperspektivet er at det nok vil variera frå lærar til lærar kva innsyn dei ynskjer frå foreldra på ein annleis skuledag. Forsking viser at mange lærarar set stor pris på foreldreinvolvering (Carlisle et al., 2005), medan nokre er redde for at foreldra skal døma undervisningsstilen deira, og vil derfor avvisa engasjement for å beskytta klassekulturen dei har skapt. Andre lærarar igjen, ser seg sjølve som ekspertar og verdset ikkje kunnskapen til foreldra (ss. 157-158). Dette er truleg relevant for å forstå korleis lærarane sine ulike haldningar kan spela inn på foreldra si deltaking på annleise skuledagar.

For å oppnå eit betre samarbeid om foreldreinvolveringa, må skulane kanskje i fyrste omgang finna ut korleis dei stiller seg til slikt praktisk samarbeid, før dei går i dialog med foreldra for å tydeleggjera rollefordeling og ansvar. Funn i denne studien tyder på at foreldra må behandlast som enkeltindivid, akkurat som elevane med autisme. Dei har ulike vilkår for foreldreskap og ulike behov for samarbeid, og dei har ulike ynske om korleis dei vil verta involverte på annleise skuledagar.

5.2.4 Kunnskap om autisme

Eit anna sentralt funn viser at foreldra stort sett er nøgde med dialogen dei har med skulen, men at dei saknar meir kunnskap om autisme i samarbeidet. Ein av informantane uttaler at det må vera «kjempelett» å leggja til rette ein annleis skuledag for elevar med autisme dersom ein har kunnskap om autisme og kjenner den enkelte eleven.

I følge informantane er det ikkje så mykje som skal til før dei annleise dagane kan bli ok. Ofte er det snakk om nokre enkle grep, som det vart gjort greie for i kapittel 4.4.4. Det viser seg likevel at det ikkje er nok at foreldra ser kva som skal til, og forklarar dette for skulen. Dei endringane foreldra ynskjer, vert altså i liten grad realiserte, noko som er i samsvar med Arnesen mfl. (2014) sin påstand om evne til endring: «Lærere er flinke til å diskutere og har mange reflekterte meninger, men så blir man innhentet av hverdagen, og de vel gjennomtenkte planene for endringer blir lett borte i all travelheten» (s. 78). Dette kan tyda på at det er meir samansett enn det kan sjå ut til ved fyrste augekast.

Å kjenna det andre miljøet

Dersom foreldra får høve til å fortelja skulen om barnet sine reaksjonar på annleise skuledagar, får skulen eit innblikk i miljøet heime. I retur kan skulen fortelja om

meistringsopplevingar på annleise skuledagar, slik at foreldra får eit innblikk i miljøet på skulen. Ein av informantane er oppteken av at det er viktig å vera open begge vegar. Dette kan setjast i samanheng med det Bø (2011, s. 125) seier om å kjenna det andre miljøet. Ho seier at utviklinga mellom anna blir stimulert når foreldre og lærarar kjenner kvarande sine miljø, fordi dei då får eit grunnlag for å forstå barnet sine reaksjonar.

Det kan verka som om nokre av foreldra og skulane i denne studien ikkje kjenner kvarandre sine miljø godt nok. Dette kan utdjupast med Epstein (2019) sin påstand om at det framleis er for mange skular som ikkje forstår foreldre, og for mange foreldre som ikkje forstår skulen (s. 26). Det at foreldra ser sterkare reaksjonar heime enn det som viser seg i skuletida, kan gjera at skulen ikkje forstår kor omfattande vanskaner er. For at skulen skal forstå, må truleg foreldra på den eine sida vera opne og fortelja om det. På den andre sida, må truleg skulen leggja til rette for ein dialog der foreldra får høve til å gjera nettopp det.

Samanheng mellom teori og praksis

Fullan og Quinn (2015) hevdar at dersom endringar skal gagna eleven i det lange løp, må ein gjera endringar som varer, og då må skulen jobba systematisk for å skapa samanheng. Det handlar om å bruka teori i praksis, om at alle i systemet må samarbeida, om å nytta ein presis pedagogikk som fungerer og om ein god skulekultur som støttar (s. 5). Dette kan tyda på at ein ikkje berre kan «putta» kunnskap inn i skulen og så får ein til den tilrettelegginga som er nødvendig for at eleven med autisme skal meistra annleise skuledagar.

For at tilrettelegginga av annleise skuledagar skal bli betre, er det truleg ikkje nok at dei enkelte foreldra samarbeider med den enkelte læraren. Det er nødvendig å sjå på korleis heile skulesystemet, kan få ei betre forståing for autisme. Dette kan også koplust til Bronfenbrenner sin bioøkologiske modell (Figur 1, s. 21), der ein kan tenkja at kunnskap om autisme og evne til endring gjeld den enkelte lærar på mikronivå, samtidig som han er avhengig av å samarbeida med foreldra på mesonivå. I tillegg blir han påverka av eksosystemet der skuleleiinga, etatar og kanskje andre skular i kommunen spelar inn på tilretteleggingsarbeidet. Ressursane i systemet, prioriteringar og tidlegare erfaringar når det gjeld elevar med autisme, er med på å forma arbeidet til den enkelte læraren. Desse tre nivåa er igjen påverka av makrosystemet, der for eksempel Opplæringslova legg føringar for arbeidet. På dette nivået kan også den nasjonale skulekulturen vera med på å forklara til dømes utbreiinga, innhaldet og tilretteleggingspraksisen på dei annleise skuledagane.

Fullan og Quinn (2015) peikar på at det trengst samanheng mellom formål, politikk og praksis (s. 1). Det vil i denne studien seia at det må vera samanheng mellom Opplæringslova, læreplanane, IOP-en og det som skjer av tilrettelegging på den annleise skuledagen. Vidare seier dei at endring krev både individuell og kollektiv kapasitet til å dela meiningar og forplikta seg til handling. Når alle har ei djupare forståing for kva som må gjerast, og ser sin del av denne forpliktinga, opplever dei tilsette samanheng, og gode ting kan skje (s. 1). Samanheng er også eit nøkkelomgrep hjå Antonovsky (2012, s. 144), som hevdar at oppleving av samanheng fører til auka meistringstru, noko som i dette tilfellet vil seia at lærarane i større grad har tru på at dei vil meistra ei funksjonell tilrettelegging for elevar med autisme. Det finst forteljingar i denne studien om at gode ting skjer. Foreldra har nokre solskinshistorier, der mykje har gått fint på annleise skuledagar. Forteljingane om slike dagar inneheld ofte skryt til ein assistent som såg når det var nok og hadde ein god alternativ plan, ein kontaktlærar som inkluderte eleven rundt bålet, eller ein spesialpedagog som hadde ulike forslag i forkant og tok foreldra med i planlegginga.

Det kan altså verka som om det er den individuelle kapasiteten til den enkelte tilsette som mest av alt spelar inn på tilrettelegginga for desse fem elevane med autisme. Kapasiteten kan vera stor, men det kan også vera barrierar i den individuelle kapasiteten som gjer at elevane ikkje får den tilrettelegginga dei treng. Informantane fortel at fleire av dei tilsette har fått informasjon om autismevanskar generelt og om deira barn sine individuelle vanskar spesielt. Nokre har vore på kurs og andre har fått rettleiing frå diverse rettleiingsteam, PPT og BUP. Likevel skjer det ikkje alltid endringar.

Noko av forklaringa kan vera at sjølv om dei tilsette har fått informasjon om autisme, så kjenner dei seg ikkje nødvendigvis kompetente til å leggja til rette annleise skuledagar likevel. Ryhl (2019) hevdar at mange lærarar ikkje kjenner seg kompetente til å leggja til rette skuledagar som fremjar elevar med autisme sitt potensiale. Dette kan tyda på at ei meir omfattande opplæring av dei tilsette er nødvendig. Éin ting er at elevane med autisme skal greia å gjennomføra annleise skuledagar. Ein annan ting er at dei også skal utvikla seg og læra ut i frå sine føresetnader, slik det er formulert i retten til spesialundervisning (Opplæringslova § 5-1, 2020).

Nokre lærarar kan likevel ha personleg kunnskap som gjer at dei meistrar tilrettelegging for elevane sine, men så lenge skulen baserer seg på slik kunnskap, og ikkje kollektiv kunnskap, vil tilrettelegginga bli personavhengig (Fullan & Quinn, 2015, s. 1). Eit personavhengig

system er eit sårbart system. Informantane i denne studien fortel om dagar som rakna fordi den personen dei var så avhengige av, fekk andre oppgåver av leiinga, blei sjukemeld eller flytta. Systemtenking er, i følge Senge (1991, s. 75), ein disiplin for å oppfatta heilskap, eit rammeverk for å sjå endringsmønster snarare enn augneblinksbilete. Viss tilrettelegginga ikkje skal vera personavhengig, må ein truleg løfta behovet til eit systemnivå. Det vil seia at ein må auka den kollektive kapasiteten når det gjeld kunnskap om autisme.

Skulen er ein kompleks kontekst, og det er kanskje det som gjer at ein i mange tilfelle ikkje lykkast med den endringa ein ynskjer (Ertesvåg & Kjøbli, s. 51). Leiinga i skulen skal vareta mange, ofte kryssande, mål, dimensjonar og hensikter samtidig (Andreassen, 2015, s. 63). Dette kan sjåast i direkte samanheng med dei ytre vilkåra ein finn i den bioøkologiske modellen til Bronfenbrenner som er drøfta tidlegare. Det kan tenkjast at skulen er under eit slikt krysspress at dei derfor ikkje ser alle behov. Då må ein kunna spørja kven som eigentleg skal synleggjera for leiinga at tilrettelegging for elevar med autisme er nødvendig. Det er ikkje sikkert foreldra har moglegheiter til å sjå konteksten og kompleksiteten det her er snakk om. På den andre sida er det heller ikkje sikkert at dei tilsette sjølve ser det.

5.3 Implikasjonar av studien

For å få til ei så god tilrettelegging at eleven meistrar annleise skuledagar, må skulen truleg samarbeida med heimen. Tilrettelegging og skule-heim-samarbeid, er såleis to kategoriar som høyrer saman. Lilley hevdar at samarbeid med heimen er avgjerande for at elevar med autisme skal utvikla seg på skulen (2019). For til dømes å kunna følgja tett opp med tanke på dagsform (Wigaard, 2015), og kjenna att teikn på overbelastning (Ryhl, 2019), må skulen mest sannsynleg leggja opp til eit kontinuerleg samarbeid, gjerne med fortløpande dialog og dagleg kontakt.

For at samarbeidet skal fungera, kan det tenkjast at det løyser seg best ved å ha éin tilsett, som ikkje er kontaktlærarar med ansvar for alle elevane sine behov, men som har det som si arbeidsoppgåve å ha tett kontakt med både heim og elev, og som også kan vera eit bindeledd mellom eleven, assistenten, dei andre lærarane og administrasjonen. Informantane ynskjer at denne personen skal ha kunnskap om autisme, kunnskap om den enkelte eleven og vera interessert i å få til ei god tilrettelegging.

Foreldra saknar kunnskap om autisme i skulen, men drøftinga i dette kapittelet prøver å synleggjera at ein ikkje berre kan «putta» kunnskap inn i skulen. Kunnskap om autisme i denne studien vil seia både den generelle kunnskapen om autismespekteret, som tilsette kan

opparbeida seg ved å lesa teori og gå på kurs, og den kunnskapen som foreldra kan gje skulen om kvart enkelt barn med autisme. Sistnemnde kunnskap er kanskje den mest avgjerande i samband med annleise skuledagar, og denne kunnskapen blir berre skapt gjennom dialog mellom foreldra og dei tilsette. Bø hevdar at ein føresetnad for godt samarbeid er at heim og skule forstår den andre si verd (2011, s. 125). Om foreldra forstår den komplekse arbeidsdagen til læraren, og læraren forstår den strevsame mobiliseringsjobben foreldra gjer i heimen, kan dei saman skapa eit godt samarbeid, og sjansen for å lykkast med å overføra kunnskap til praksis blir truleg større.

Ein stad å byrja, kan vera å nytta dei verktøya som allereie ligg i systemet. Gjennom retten til spesialundervisning, har elevane med autisme krav på ein individuell opplæringsplan som vert fornya i oppstarten av kvart skuleår. Den skal i utgangspunktet formulerast i samarbeid med foreldra og eleven. Mykje tyder på at skulen ikkje er klar over kor vanskeleg annleise skuledagar er for eleven med autisme, iallfall ikkje i oppstarten av 8. klasse når det skal skrivast ein IOP. Det ser ut til at det faglege fokuset kjem fyrst, og at formuleringar som til dømes gjeld friminutt og annleise skuledagar vert utelatne. Då er det nødvendig at foreldra tek aktivt del i utarbeiding av planen og minner om kva den må innehalda.

Kanskje det mest nærliggjande grepet i fyrste omgang blir å formulera nokre tydelege mål om kva eleven skal læra på visse annleise skuledagar, og nokre setningar som synleggjer kva tilrettelegging som krevst på desse dagane. Det er truleg hensiktsmessig at formuleringane både byggjer på forskingsbasert kunnskap om tilrettelegging for menneske med autisme og samtidig legg til grunn dei erfaringane foreldra har gjort seg om den enkelte eleven.

Så er det kanskje slik at ein ikkje greier alt på ein gong. Den eine informanten vil ha tydelege mål for dagen. Desse skal vera overkomelege og leggja opp til gode meistringsopplevingar. For å få dette til, må ein mest sannsynleg leggja vekk ein del andre mål, seier ho. Ein må gjera ei gjennomtenkt prioritering. Dette kan utdjupast vidare gjennom Ertesvåg og Kjøbli, som seier at den store utfordringa er å setja i verk nokre få ting riktig, framfor å gjennomføra mykje overflatisk (Ertesvåg & Kjøbli, 2016, s. 59).

For at eleven med autisme skal finna motivasjonen som skal til for å meistra ein annleis skuledag, er det altså avgjerande at dei vaksne har nok kunnskap om autisme til å forstå kva som kan vera vanskeleg, og kva som skal til for at eleven meistrar (NOU 2020:1, s. 87), men kunnskap om autisme er eit samansett fagfelt. Det er ikkje sikkert det er så kjempelett, som ein av informantane hevdar. I denne samanhengen stiller Fletcher-Watson og Happé to

aktuelle spørsmål: Er det egentleg akseptabelt å koka kompleksiteten og det rike mangfaldet ved autisme ned til handterbare og få setningar? Og viss ikkje, korleis kan lærarar tileigna seg denne komplekse kunnskapen, med så avgrensa tid og ressursar som dei har? (2019, s. 149). Spørsmåla kan sjåast i samanheng med Arnesen mfl. (2014, s. 78) si skildring av det travle i skulen. Dilemmaet som her er reist, er kanskje kjernen i problemet med å gjera kunnskap om til praktisk tilrettelegging. Ei mogleg løysing er å gje dei tilsette meir tid til å setja seg inn i autismevanskar. Ei anna mogleg løysing er å sleppa foreldra meir til, og lata deira kunnskap om autisme bli ein del av planlegginga av annleise skuledagar. Ein kombinasjon vil truleg vera ei god løysing.

I denne studien er hovudtendensen at foreldra rosar samarbeidsviljen til skulen, og dei uttrykkjer takksemd overfor enkeltlærarar og assistentar som har gjort ein positiv forskjell for deira barn på annleise skuledagar. Samtidig uttrykkjer dei frustrasjon over at skulen verken har nok kunnskap om autisme, eller at dei greier å setja tiltak ut i praksis. Dette kan tolkast som at skulane har tilsette med god individuell kapasitet, men at den kollektive kapasiteten, for både å forstå og leggja til rette for elevar med autisme, ikkje er like god. For at foreldra skal oppleve eit samarbeid med skulen som fører til betre tilrettelegging, trengst meir kunnskap om autisme inn i skulen, men denne kunnskapen må sikrast i eit system som tek omsyn til både individuell og kollektiv kapasitet.

Kapittel 6 AVSLUTNING

Denne studien kan ikkje konkludera med kva skulen *skal* gjera, men den kan konkludera med kva fem foreldre *ynskjer* at den skal gjera. Hovudfunnet er at annleise skuledagar er svært krevjande for elevane med autisme, og at foreldra ynskjer ei tilrettelegging som fører til at barna kan meistra fleire slike dagar. Ser ein dette i samanheng med retten til spesialundervisning (Opplæringslova § 5-1, 2020), kan ein likevel seia at skulen *må* ta omsyn til utfordringane når dei skal leggja til rette desse dagane, fordi retten til spesialundervisning er meint å gjelda alle skuledagar, slik det er tolk i denne studien.

Problemstillinga i studien er formulert slik: *Korleis erfarer foreldre at elevar med autisme meistrar annleise skuledagar?* Studien finn at foreldra erfarer at det i større grad går an å meistra slike dagar dersom elevane er godt førebudde, kjenner seg trygge og veit at dei kan få til det som skal skje. Dersom ein greier å redusera den påkjenninga ein annleis skuledag ofte er, kan det henda eleven med autisme meistrar dagen. Grundig tilrettelegging med vekt på trygge rammer og positive opplevingar, planlagt saman med eleven og foreldra, kan bidra til utvikling og læring av både faglege og sosiale ferdigheiter, og såleis auka motivasjonen for å bli med neste gong.

6.1 Svakheiter i studien

Det er fleire svakheiter i studien. For det fyrste har ikkje skulen fått uttala seg. Informantane har sagt mykje om korleis dei opplever tilrettelegging og samarbeid, men studien seier ingenting om korleis dei tilsette på skulen opplever desse fenomen. Den andre svakheita er at foreldre som kanskje har eit anna utgangspunkt enn dei fem informantane, ikkje har kome til orde. Dei kunne gitt andre svar og bidrege til ei meir nyansert framstilling av foreldreperspektivet. Ei tredje svakheit er at elevane ikkje har fått uttala seg, sjølv om deira stemme kjem fram gjennom foreldra sine skildringar. Ei siste svakheit er at mi forskarrolle er prega av at eg jobbar i skulen. Det har ført til at eg kanskje er for nær forskingsfeltet og kan bli blind for nyansar andre med distanse ville tatt tak i (Thagaard, 2018, s. 190).

På den andre sida har desse svakheitene også vore ein fordel. Innanfor rammene av studien vart det gjort ei prioritering der eg vurderte at djupnekunnskap med utgangspunkt i foreldreperspektivet, ville svara best på problemstillinga. Eg vurderte at foreldre kjenner barna sine godt og at forskingsspørsmåla som vart reiste, ville vera noko dei hadde mange tankar og meiningar om. Dette blei stadfesta i dei kvalitative intervju. Informantane er ulike

og har forskjellige innfallsvinklar og meiningar, men dei har til felles at dei ynskjer fleire meistringsopplevingar for barna sine, og at dei formidlar dette med stort engasjement. Mi eiga tilknytning til forskingsfeltet førte gjerne til at foreldra opplevde at nokon forstod, og derfor gav ei djupare framstilling enn dei ville gjort om dei møtte nokon utan slik tilknytning. Dei erfaringane eg har i miljøet, kan ha lagt grunnlag for attkjenning og blitt eit utgangspunkt for den forståinga me kom fram til i fellesskap (Thagaard, 2018, s. 190).

6.2 Refleksjonar og vegen vidare

Det at verken barna eller skulen har fått uttala seg, kan vera eit springbrett til vidare forskning. For å finna ut meir om annleise skuledagar og elevar med autisme, vil det vera interessant å høyra kva elevane sjølve tenkjer. Kva meiner dei skal til for å meistra ein annleis skuledag? Det vil også auka merksemda rundt utfordringane om tilsette på skulen får fremja sine refleksjonar. Det vil i framtidig forskning også vera behov for å studera kva som er praksis på fleire enn fem skular. Kvantitative metodar kan til dømes kartleggja tilrettelegging på landsbasis. Omfanget av slike dagar burde drøftast. Er det vanleg at ein fjerdedel av skuletida på 10. trinn går med til annleise skuledagar? Ein dokumentanalyse av IOP-ar ville også ha auka forståinga av fenomenet. Finst det gode formuleringar som gjeld læringsmål og tilretteleggingsbehov for dei dagane som ikkje følgjer vanleg timeplan?

Dei annleise skuledagane er ein naturleg del av skulelivet. Det er ein arena for både fagleg og sosial læring. Denne studien har ingen intensjon om å fjerna slike skuledagar, men den prøver å peika på at skulen må tenkja seg om ein ekstra gong, før dei legg ut på neste bytur eller neste fjelltur. Kva er målet for turen? Korleis kan ein leggja til rette slik at turen passar for flest mogleg? Studien har forsøkt å auka merksemda rundt eit fenomen som tidlegare har vore lite belyst. Funna tyder på at dei annleise skuledagane er ei så stor påkjenning for elevar med autisme, og utgjer ein så står del av skulelivet, at ein ikkje kan oversjå utfordringane. Studien er derfor aktuell for tilsette i skulen som skal leggja til rette for meistring på slike dagar, og han er aktuell for elevar med autisme og foreldra deira, i samarbeidet med skulen om å få til ei funksjonell tilrettelegging.

Ein tanke som står mykje klarare for meg, etter arbeidet med denne studien, er at elevar med autisme må få utvikla seg til den beste versjonen av seg sjølve, ikkje som den best tilpassa versjonen, etter andre menneske sine forventningar. Det er dei annleise skuledagane som skal tilpassast. Det er ikkje eleven med autisme som skal tilpassa seg. Eleven har behov for trening

og hjelp i det sosiale samspelet, men han må få vera i det sosiale samspelet på sin måte, ut i frå sine føresetnader.

Kunnskap om autisme omfattar mange lag og fasettar (Frith, 2008, s. 118). I denne studien dreier det seg både om den generelle teoretiske kunnskapen om autismspekteret, og om den spesielle kunnskapen om kvar enkelt elev med autisme. For at skulen skal auka kompetansen på feltet, må den enkelte læraren, i samarbeid med heimen på den eine sida, og med skulen som organisasjon på den andre sida, gjera eit systematisk arbeid for å tileigna seg kunnskap som kan overførast til praksis.

For menneske som ikkje har autisme, vil det truleg alltid vera mykje som er uforståeleg (Frith, 2008, s. 65). Med denne studien har eg forsøkt å gjera utfordringane rundt annleise skuledagar meir forståelege. Denne kunnskapen kan nyttast som grunnlag for ei funksjonell tilrettelegging i skulen. Likevel er det slik at sjølv om lærarane tileignar seg meir kunnskap og prøver å leggja til rette annleise skuledagar etter eleven sine føresetnader, foreldra sine råd, etter gjeldande forskrifter, teoriar og forskning, har dei ingen garanti for at elevane med autisme meistrar dagane, men sjansen for å lykkast er større.

Kjeldeliste

- American Psychiatric Association. (2013). *Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-5.*
- §104, G. (2020, Mars 22). *Kongeriket Noregs grunnlov. Menneskerattane §104.* Hentet fra lovdata.no: <https://lovdata.no/lov/1814-05-17-nn/§104>
- Algood, C. L., Harris, C., & Hong, J. S. (2013). Parenting Success and Challenges for Families of Children with Disabilities: An Ecological Systems Analysis. *Journal of Human Behavior in the Social Environment, 23*, ss. 126-136.
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, Vol 34*, ss. 142-152.
- Andreassen, R. A. (2015). Ledelse i skolebasert utvikling. I P. Haug, *Elev- og lærarrolla. Vilkår for læring* (ss. 45-68). Oslo: Samlaget.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen.* (A. Sjøbu, Overs.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Arnesen, A., Meek-Hansen, W., Ogden, T., & Sørli, M.-A. (2014). *Positiv læringsstøtte. Hele skolen med!* Oslo: Universitetsforlaget.
- Asperger, H. (1944). Die autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten 117*, ss. 76-136.
- Autismeforeningen. (2019, 09 17). *autismeforeningen.no.* Hentet fra Autismespekteret - en kort innføring: <https://autismeforeningen.no/informasjonsmaterieell/autismespekteret-intro/>
- Bakken, T. L. (2015). *Utviklingshemming og hverdagsvansker. Faktorer som påvirker psykisk helse.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness: An essay in autism and theory of mind.* London: MIT Press.
- Baron-Cohen, S. (2000). Theory of mind and autism: A fifteen year review. *Understanding Other Minds: Perspectives from Developmental Cognitive Neuroscience*, ss. 3-20.
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap.* Oslo: Cappelen Damm AS.
- Bennie, M. (2019). What makes a good professional in autism? A parent's perspective. I R. Jordan, J. M. Roberts, & K. Hume, *Autism and education* (ss. 94-97). Thousand Oaks, California: Sage Publicaions.
- Bieleninik, Ł., Posserud, M.-B., Geretsegger, M., Thompson, G., Elefant, C., & Gold, C. (2017, September). Tracing the temporal stability of autism spectrum diagnosis and severity as measured by the Autism Diagnostic Observation Schedule: A systematic review and metaanalysis. *PLoS One, 12*(9).
- Brinkkjær, U., & Høyen, M. (2011). *Videnskabsteori for de pædagogiske professionsuddannelser.* København: Hans Reitzels Forlag.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making Human Beings Human. Bioecological Perspectives on Human Development*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Bø, I. (2011). *Foreldre og fagfolk* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Carlisle, E., Stanley, L., & Kemple, K. (2005). Opening Doors: Understanding School and Family Influences on Family Involvement. *Early Childhood Education Journal*, Vol.33(3), ss. 155-162.
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (5. utg.). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Dahl, T., Askling, B., Heggen, K., Kulbrandstad, L. I., Lauvdal, T., Maursethagen, S., . . . Thue, F. W. (2016). *Ekspertgruppa om lærerrollen. Et kunnskapsgrunnlag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dalen, M., & Tangen, R. (2016). Barnehagens og skolens samarbeid med foreldre til barn og unge med spesielle behov. I E. Befring, & R. Tangen, *Spesialpedagogikk* (ss. 220-239). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2018). *The Sage Handbook of Qualitative Research* (5. utg.). Thousand Oaks, California: SAGE publications.
- Drugli, M. B., & Nordahl, T. (2016, 04 25). *udir.no*. Hentet fra Forskningsartikkel: Samarbeidet mellom hjem og skole : <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/hjem-skole-samarbeid/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole/>
- Epstein, J. L. (2019). Caring for the Children We Share. I J. L. Epstein, *School, children and community partnership* (4. utg., ss. 11-32). Thousand Oaks, California: Corwin, A SAGE Company.
- Epstein, J. L. (2019). *School, family and community partnership* (4. utg.). Thousand Oaks, California: Corwin.
- Ertesvåg, S. K., & Kjølbi, J. (2016). Implementering: Bindeleddet mellom forskning og praksis. I I. Frønes, H. E. Eng, & J. Kjølbi, *Risiko, intervensjon og evidens* (ss. 48-64). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Finke, E. H., Kremkow, J. M., Drager, K. D., Murillo, A., Richardson, L., & Serpentine, E. C. (2019). "I Would Like for My Child to be Happy with His Life": Parental Hopes for Their Children with ASD Across the Lifespan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 49, ss. 2049-2068.
- Fletcher-Watson, S., & Happé, F. (2019). *Autism: A New Introduction to Psychological Theory and Current Debate* (2. utg.). London and New York: Routledge.
- FN-sambandet. (2019, 11 15). *fn.no*. Hentet fra FNs verdenserklæring om menneskerettigheter: <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Frith. (2008). *Autism. A Very Short Introduction*. New York: Oxford University Press.

- Frith. (2012, November 1). Why we need cognitive explanations of autism. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*. Vol.65, ss. 2073-2092.
- Frith, U., & Happé, F. (2010). *Autism and Talent*. New York: Oxford University Press.
- Fullan, M., & Quinn, J. (2015). *Coherence*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Gale, C. M., Eikeseth, S., & Klintwall, L. (2019, 7 17). *Children with Autism show Atypical Preference for Non-social Stimuli*. Hentet fra Nature: Scientific Reports: <https://www.nature.com/articles/s41598-019-46705-8.pdf>
- Haug, P. (2017). Å møte mangfoldet i opplæringa. I P. Haug, *Spesialundervisning. Innhold og funksjon* (ss. 9-30). Oslo: Samlaget.
- Helsedirektoratet. (2015). *utdanningsforskning.no*. Hentet fra Teoretiske perspektiver på hvordan trivsel kan fremmes i skolen: <https://utdanningsforskning.no/contentassets/f28a745bc8284fc9ad29a5c8a76c4cd6/bronfenbrenner.png>
- Hill, E. L. (2004, Januar). Executive dysfunksjon i autisme. *Trends in Cognitive Sciences*. Vol 8, ss. 26-32.
- Jennett, H., Harris, S., & Mesibov, G. (2003). Commitment to Philosophy, Teacher Efficacy, and Burnout Among Teachers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.33(6), ss. 583-593.
- Jordan, R. (2019). Introduction. The importance of understanding in education. I R. Jordan, J. M. Roberts, & K. Hume, *Autism and Education* (ss. xxvi-xxvii). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, ss. 217-250.
- Kleven, T. A., & Hjørdemaal, F. R. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kunnskapsdepartementet. (2019-2020). Meld. St. 6, Melding til Stortinget. *Tett på - tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvernbekk, T. (2002). Vitenskapsteoretiske perspektiver. I T. Lund, T. A. Kleven, T. Kvernbekk, & K.-A. Christophersen, *Innføring i forskningsmetodologi* (ss. 19-78). Bergen: Fagbokforlaget.
- Lilley, R. (2019). Fostering collaborative family-school relationships to support students on the autism spectrum. I R. Jordan, J. M. Roberts, & K. Hume, *Autism and education* (ss. 351-362). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Martinsen, H., & Tellevik, J. M. (2016). Autisme - en spesialpedagogisk utfordring. I E. Befring, & R. Tangen, *Spesialpedagogikk* (ss. 485-501). Oslo: Capelen Damm Akademisk.

- Martinsen, H., Nærland, T., & Tetzchner, S. v. (2015). *Språklig høytfungerende barn og voksne med autismspekterforstyrrelser. Prinsipper for opplæring og tilrettelegging*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, H., Storvik, S., Kleven, E., Nærland, T., Hildebrand, K., & Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD). Utfordringer i tiltak og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Maxwell, J. A. (1992, Haust). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review Vol. 62 No. 3*, ss. 279-300.
- Nordahl, T. (2003). Foreldre i skolen. I J. Johnson, & P. Østerud, *Leve skolen! Enhetsskolen i et kulturkritisk perspektiv* (ss. 97-105). Vallset: Oplandske Bokforlag.
- Nordahl, T. (2015). *Hjem og skole. Hvordan etablere et samarbeid til elevens beste?* (2.. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- NOU 1989: 17. (2020, Mars 30). *regjeringen.no*. Hentet fra Tjenestetilbud til autister: <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/odn/tmp/2002/0034/ddd/pdfv/154715-nou1989-17.pdf>
- NOU 2020:1. (2020, Mars 28). *regjeringen.no*. Hentet fra Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og mennesker med Tourettes syndrom. Norges offentlige utredninger. Helse- og omsorgsdepartementet: <https://www.regjeringen.no/contentassets/91c0032472934440af6fd496cf12301d/no/pdfs/nou202020200001000dddpdfs.pdf>
- NSD. (2019, 09 19). *nsd.no*. Hentet fra Norsk senter for forskningsdata. Personverntjenester: https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/slik_vurderer_vi.html
- Opplæringslova § 5-1. (2020, 04 28). *lovdata.no*. Hentet fra Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. Kunnskapsdepartementet: <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61/§5-1>
- Opplæringslova § 1-1. (2020, Mars 28). *lovdata.no*. Hentet fra Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. Kunnskapsdepartementet: <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61/§1-1>
- Opplæringslova § 5-5. (2020, Mai 3). *lovdata.no*. Hentet fra Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. Kunnskapsdepartementet: <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61/§5-5>
- Opplæringslova §5-4. (2020, April 20). *Opplæringslova*. Hentet fra lovdata.no: <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61/§5-4>
- Pedersen, L., & Christiansen, J. (2017). *Sammenfatning og diskussion af Center for Autismes undersøgelse af skoleforløb for børn med autisme*. Herlev: Center for Autisme.
- QSR International. (2020, April 15). *qsrinternational.com*. Hentet fra NVivo11 Pro for Windows: <https://download.qsrinternational.com/Document/NVivo11/11.4.0/en-US/NVivo11-Getting-Started-Guide-Pro-edition.pdf>

- Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Rispoli, K. M., Lee, G. K., Nathanson, E. W., & Malcolm, A. L. (2019). The Parent Role in School-Based Teams for Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *School Psychology, Vol.34(4)*, ss. 458-467.
- Ryhl, C. (2019). *Inklusion af børn og unge med autisme*. København: Hans Riez Forlag.
- Senge, P. M. (1991). *Den femte disiplin : kunsten å utvikle den lærende organisasjon*. (A. Lillebø, Overs.) Oslo: Hjemmets bokforlag.
- Sheldon, S. B. (2019). Improving Student Outcomes with School, Family and Community Partnerships. A research review. I J. L. Epstein, *School, family and community partnerships. Your handbook for action* (ss. 43-62). Thousand Oaks, California: Corwin, A SAGE publication.
- Simon, B. S. (2019). Predictors and Effects of Family Involvement in High Schools. I J. L. Epstein, *School, family and community partnerships. Your handbook for action* (4. utg., ss. 215-223). Thousand Oaks, California: Corwin, A SAGE Company.
- Skjervheim, H. (1964). Den egne refleksjonen og fortolkinga av andre. I H. Skjervheim, *Vitskapen om mennesket og den filosofiske refleksjonen* (ss. 168-179). Oslo: Johan Grundt Tanum forlag.
- Språkrådet. (2019, 09 18). *ordbok.uib.no*. Hentet fra Bokmålsordboka. Nynorskordboka: https://ordbok.uib.no/perl/ordbok.cgi?OPP=validitet&ant_bokmaal=5&ant_nynorsk=5&nynorsk=+&ordbok=nynorsk
- Stortinget. (2020, Mai 3). *stortinget.no*. Hentet fra Tett på - tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO. Meld. St. 6 (2019-2020), Innst. 188 S (2019-2020): <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=77417>
- Surén, P., Havdahl, A., Øyen, A.-S., Schjølberg, S., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., . . . Stoltenberg, C. (2019, Oktober 7). Diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge. *Tidsskriftet Den norske legeforening*.
- Symes, W., & Humphrey, N. (2011, November). School factors that facilitate or hinder the ability of teaching assistants to effectively support pupils with autism spectrum disorders (ASDs) in mainstream secondary schools. *Journal of Research in Special Educational Needs, 11(3)*, ss. 153-161.
- Sørbø, J. I. (2004). Hans Skjervheim og pedagogikkens tredje. I H. Thuen, & S. Vaage, *Pedagogiske profiler: Norsk utdanningsstenking fra Holberg til Hernes* (ss. 303-319). Oslo: Abstrakt forlag.
- Tangen, R. (2010, 4). "Beretninger om beskyttelse". Ethiske dilemmaer i forskning md sårbare grupper-barn og ungdom. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, ss. 318-329.
- Tetzchner, S. v. (2012). *Utviklingspsykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Toolan, C. K., & Kasari, C. (2018). Autism Interventions in Schools. I E. Hollander, R. Hagerman, & D. Fein, *Autism Spectrum Disorders* (ss. 253-275). Washington DC: American Psychiatric Association Publishing.
- Udir. (2020, Mai 25). *udir.no*. Hentet fra Læreplanverket - Overordna del – verdier og prinsipp for grunnopplæringa, Utdanningsdirektoratet: [file:///C:/Users/svahja.FELLES/Downloads/Overordnet%20del%20p%C3%A5%20ny norsk.pdf](file:///C:/Users/svahja.FELLES/Downloads/Overordnet%20del%20p%C3%A5%20ny%20norsk.pdf)
- Udir. (2020, Mai 4). *udir.no*. Hentet fra Nye læreplaner i skolen: <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/lareplanverket/fagfornyelsen/nye-lareplaner-i-skolen/>
- Vermeulen, P. (2008). *Jeg er noe helt spesielt*. (B. Eide, & E. Van Goor, Overs.) Oslo: Universitetsforlaget.
- WHO. (2018). International Classification of Diseases. *ICD-11*.
- WHO. (2019). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, Version 04*. Hentet fra icd.who.int: <https://icd.who.int/browse11/1-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f120443468>
- WHO. (2019, 11 23). *who.int*. Hentet fra WHO global disability action plan 2014-2021: better health for all people with disability: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/199544/9789241509619_eng.pdf?sequence=1
- WHO. (2019, 09 17). *who.int*. Hentet fra Autism spectrum disorders: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Wigaard, E. (2015). Kognitiv overbelastning. I T. L. Bakken, *Utviklingshemning og hverdagsvansker. Faktorer som påvirker psykisk helse* (ss. 42-59). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wing, L. (1988). *Aspects of autisme*. London, Gaskell: Royal College of Psychiatrists.
- Xu, J. (2017). The Multidimensional Factor Structure of Parental Involvement With Adolescent Children . *Psychology Research, Vol. 7, No. 12*, ss. 605-619.

Innholdsliste for vedlegg

Vedlegg 1: Intervjugaid

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Vedlegg 3: Svar frå Personverntenesta

Vedlegg 1: Intervjugaid

15 spørsmål til foreldra om annleise skuledagar

1. Kan du fortelja litt om barnet ditt?
2. Kan du fortelja om skulen og det totale tilbudet for barnet der?
3. Kva tankar gjer du deg om dei annleise skuledagane?
4. Korleis erfarer du at barnet blir påverka av dei annleise skuledagane?
5. I kva grad deltek barnet, samanlikna med andre barn, på slike dagar?
6. Korleis opplever du samarbeidet med skulen om dei annleise dagane?
7. I kva grad blir du brukt som ressurs på slike dagar?
8. Opplever du å ha innverknad på barnet sin situasjon på desse skuledagane?
9. Kva skal til for å få eit optimalt samarbeid med skulen om dei annleise dagane?
10. Korleis ynskjer du at skulen skal leggja til rette annleise skuledagar for ditt barn?
11. Kven av dei vaksne på skulen opplever du har ansvaret for dei annleise dagane?
12. Kan du gje døme på annleise skuledagar med god tilrettelegging?
13. Kan du gje døme på annleise skuledagar med dårleg tilrettelegging?
14. Korleis kan barnet få gode meistringsopplevingar på slike dagar?
15. Er det noko meir du vil formidla om temaet?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Tilrettelegging av annleise skuledagar for elevar med autisme

Formål

Formålet med prosjektet er å finna informasjon som kan bidra til at elevar med autisme får gode meistringsopplevingar på annleise skuledagar. Annleise skuledagar vil seia dei dagane som ikkje har vanleg timeplan, til dømes fjellturar, juleavslutningar og tentamensdagar. Høgskulen i Volda er ansvarleg for prosjektet, som er ei masteroppgåve med følgjande forskingsspørsmål: *Korleis kan elevar med autisme meistra annleise skuledagar?*

Vil du delta i prosjektet?

Eg vil gjerne koma i kontakt med foreldre til høgtfungerande barn med autisme som går, eller har gått på ungdomsskulen. Informasjon om prosjektet har blitt spreidd av medstudentar på masterstudiet i Volda, og dei som får spørsmål om å delta kjem frå ulike kantar av landet. Dersom du vel å delta i prosjektet, inneber det at du møter til eit avtala intervju med meg. Intervjuet vil ta 30-60 minutt, avhengig av kor mykje du ynskjer å fortelja. Intervjuet vert teke opp på diktafon, og sidan transkribert (det du seier, blir skrive ned i etterkant). Det er ikkje meininga at du skal førebu deg til intervjuet. Dersom barnet du fortel om er fylt 16 år, må han eller ho også gi sitt samtykke til intervjuet, sjølv om vedkomande ikkje skal delta i intervjusituasjonen.

Dersom du vel å delta, kan du når som helst trekkja samtykket tilbake utan å forklara nokon grunn. Alle opplysningar om deg vil då bli fjerna. Det vil ikkje ha negative konsekvensar for deg om du ikkje ynskjer å delta, eller seinare vel å trekkja deg.

Personvern

Eg vil berre bruka opplysningane om deg til formåla eg har fortalt om i dette skrivet. Opplysningane vert behandla konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er berre éin person som vil ha tilgang til personopplysningane undervegs i prosjektet, og det er underteikna masterstudent ved Høgskulen i Volda.
- Ingen uvedkomande vil få tilgang til personopplysningane. Lydopptaket og den transkriberte teksten vil ikkje bli lagra på PC eller telefon som er knytt opp til internett, men på ekstern harddisk, låst inn i safe.
- Kontaktopplysningane dine (namn, telefon og adresse) blir lagra fråskilt frå lydopptak og transkripsjonar, slik at dei ikkje kan knytast til opplysningane du gir i intervjuet.
- Den ferdige teksten vil bli publisert som ei masteroppgåve ved Høgskulen i Volda. Det vil på ingen måte vera mogeleg å kjenna att deg eller dei du fortel om i publikasjonen. Namn på personar, stader og eventuelle andre opplysningar som kan knytast til deg vil bli anonymiserte.
- Prosjektet skal etter planen avsluttast i juni 2020. Personopplysningar, lydopptak og transkripsjonar skal slettast ved prosjektslutt.

Dine rettar

Du har rett til innsyn i kva personopplysningar som er registrert om deg, å få retta eller sletta personopplysningar og å få kopi av personopplysningane dine. Du har også rett til å senda klage til Personvernombodet eller Datatilsynet om behandlinga av personopplysningane dine.

Kva gir oss rett til å behandla personopplysningar om deg?

Me behandlar opplysningar om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag frå Høgskulen i Volda har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, vurdert at behandlinga av personopplysningar i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Kor kan du finna ut meir?

Dersom du har spørsmål til studien, eller ynskjer å nytta rettighetene dine, ta kontakt med:

- Masterstudent Svanhild Hjartnes (svanhilhj@hivolda.no, 92 45 85 64).
- Høgskulen i Volda, Institutt for pedagogikk, ved prosjektansvarleg Liv Ingrid Aske Håberg (lih@hivolda.no, 70 07 53 57).
- Personvernombodet på Høgskulen i Volda, Cecilie Røeggen (cecilie.roeggen@hivolda.no, 70 07 50 73).
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS (personverntjenester@nsd.no, 55 58 21 17).

Med venleg helsing *Svanhild Hjartnes*

Samtykkeerklæring foreldre

Eg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Tilrettelegging av annleise skuledagar for elevar med autisme*, og har fått høve til å stilla spørsmål. Eg samtykker til:

- å delta i intervju
- at anonymiserte personopplysningar om barnet mitt kan nyttast i prosjektet

Eg samtykker til at mine opplysningar kan nyttast fram til prosjektet er avslutta i juni 2020.

(Dato og signatur frå prosjektdeltakar)

Samtykkeerklæring barn over 16 år

Eg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Tilrettelegging av annleise skuledagar for elevar med autisme*, og har fått høve til å stilla spørsmål. Eg samtykker til:

- at mine foreldre kan gi opplysningar om meg til prosjektet

Eg samtykker til at mine opplysningar kan nyttast fram til prosjektet er avslutta i juni 2020.

(Dato og signatur frå barnet til prosjektdeltakar)

Vedlegg 3: Svar frå Personverntenesta

NSD Personvern

29.11.2019 13:17

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 765522 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

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 29.11.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TREDJEPERSONER

Vi forutsetter at spørsmålene under intervjuet stilles på en slik måte at dere ikke samler inn informasjon som vil direkte eller indirekte identifisere tredjepersoner, som ikke har samtykket til dette. Vi forutsetter at du oppfordrer foreldrene til å omtale ansatte på skolen i generelle termer som ikke vil være identifiserende.

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 type endringer det er nødvendig å melde: 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 helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.06.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

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 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

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.

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: Jørgen Wincentsen

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

