

Masteroppgave i Grunnskolelærerutdanning

Ett samarbeid til barnets beste

En kvalitativ studie av hvordan foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse opplever skole-hjem-samarbeidet

Linn Øyjordet

Master i Grunnskolelærerutdanning, spesialpedagogikk
2022

Antall ord: 27 396



HØGSKULEN
I VOLDA

Abstract

The number of children and youth diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) has increased considerably over the last decades (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, p. 523; NOU, 2020: 1, p. 71; Surén et al., 2019) and is increasing. Many attend ordinary school (NOU, 2020: 1, p. 96), and parents of children with ASD must, in similarity to all other parents, take part in a collaboration with the school surrounding the child's education (Opplæringsloven, 1998, § 1-1). The purpose of this study is therefore to gain insight into and increase the understanding of the parents' experience of the home-school-collaboration through the research question *How do parents of children with autism spectrum disorders in primary school experience the home-school-collaboration?*

The research question was investigated through semi-structured, digital interviews with an interview guide based on a phenomenological and hermeneutic scientific theory perspective and an abductive approach. The informants are six mothers of children with ASD in primary school from different parts of Norway.

The central findings in this study are that parents have varying experiences with the home-school-collaborations. However, the main tendency of their experiences coincides. On the one hand, most parents experience collaboration characterized by communication, trust, equality, respect, advocacy, commitment, and augmentation of competencies among some professionals/assistants in the school. These collaborations are experienced by the parents as good. On the other hand, the parents experience collaboration with other professionals/assistants characterized by a lack of communication, trust, equality, respect, advocacy, commitment, and augmentation of competencies. These collaborations are experienced by the parents as challenging. The parents' experience of the collaboration seems to be related to the extent to which the professionals/assistants work to attend to the child in school, which indicates the parents' strong emotional connection to their own child.

In this way, the parents' experience of whether the collaborations are good or challenging will depend on who they collaborate with.

Sammendrag

Antallet barn og unge som diagnostiseres med autismspekterforstyrrelse (ASF) har økt betydelig de siste tiårene (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523; NOU, 2020: 1, s. 71; Surén et al., 2019) og er økende (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26). Mange går i ordinær skole (NOU, 2020: 1, s. 96) og foreldrene til barn med ASF skal i likhet med alle andre foreldre inngå i et samarbeid med skolen rundt barnets opplæring (Opplæringsloven, 1998, § 1-1). Formålet med denne studien er derfor å få innblikk i- og øke forståelsen av foreldrenes opplevelse av skole-hjem-samarbeidet gjennom problemstillingen *hvordan oppleves skole-hjem-samarbeidet for foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse i barneskolen?*

Problemstillingen ble undersøkt gjennom semistrukturerte, digitale intervju med intervjuguide med utgangspunkt i et fenomenologisk- og hermeneutisk vitenskapsteoretisk perspektiv og en abduktiv analysetilnærming. Informantene er seks mødre til barn med ASF i barneskolen, fra ulike deler av Norge.

De sentrale funnene i denne studien er at foreldrene har varierende opplevelser med skole-hjem-samarbeidene, men at hovedtendensen i opplevelsene likevel er sammenfallende. For, på en side opplever de fleste foreldrene samarbeid preget av kommunikasjon, tillit, likeverdighet, respekt, medbestemmelse, forpliktelse og videreutvikling av kompetanse blant noen fagpersoner/assistenter i skolen. Disse samarbeidene opplever foreldrene som gode. På en annen side opplever foreldrene samarbeid med andre fagpersoner/assistenter preget av manglende kommunikasjon, tillit, likeverdighet, respekt, medbestemmelse, forpliktelse og videreutvikling av kompetanse. Disse samarbeidene opplever foreldrene som utfordrende. Foreldrenes opplevelse av samarbeidet ser også ut til å henge sammen med i hvilken grad fagpersonene/assistenter arbeider for å ivareta barnet i skolen, noe som indikerer foreldrenes sterke emosjonelle tilknytning til eget barn.

På denne måten vil foreldrenes opplevelse av om samarbeidene er gode eller utfordrende avhenge av hvem de samarbeider med.

Forord

Denne studien tar for seg hvordan foreldre til barn med ASF i barneskolen opplever skole-hjem-samarbeidet. Uten seks fantastiske mødre hadde ikke denne studien vært gjennomførbar. Jeg vil derfor først og fremst takke dere for at dere tok dere tid til å delta i studien, for at dere har gitt meg innblikk i deres hverdag som mødre til barn med ASF, økt min kunnskap om ASF og fortalt om deres opplevelser med skole-hjem-samarbeidet.

Også en stor takk til veilederne mine Tara Sapkota og Anne Randi Fagerlid Festøy for konstruktive tilbakemeldinger, faglige råd og motivering, og Mia, Lisell, Kathrin og Anne Jorunn for all hjelp og støtte.

Volda, mai 2022

Linn Øyjordet

Innholdsliste

Abstract	I
Sammendrag	II
Forord	III
Kapittel 1 INNLEDNING	1
1.1 Tema og problemstilling.....	1
1.2 Formålet med studien.....	2
1.3 Oppbygging av studien.....	2
Kapittel 2 KUNNSKAPSGRUNNLAG	3
2.1 Autismespekterforstyrrelse (ASF).....	3
2.1.1 Diagnosemanualer.....	4
2.1.2 Krav for diagnostisering og kjernesymptomer.....	4
2.1.3 Stress.....	6
2.1.4 Tilleggsvansker.....	6
2.1.5 Store, individuelle variasjoner.....	6
2.1.6 Tilpasset opplæring.....	7
2.2 Skole-hjem-samarbeid.....	9
2.2.1 Skole-hjem-samarbeid i lovverk og læreplan.....	11
2.2.2 Viktigheten av samarbeid mellom skolen og foreldre til barn med ASF.....	11
2.2.3 Partnerskapsmodellen.....	14
2.2.4 Ekspertmodellen.....	24
Kapittel 3 METODE	25
3.1 Vitenskapsteoretiske perspektiver.....	25
3.1.1 Fenomenologi.....	25
3.1.2 Hermeneutikk.....	25
3.1.3 Forskerens forforståelse.....	26
3.2 Det kvalitative forskningsintervjuet.....	27
3.2.1 Semistrukturert intervju med intervjuguide.....	27
3.3 Forberedelse til datainnsamling.....	28
3.3.1 Intervjuguiden.....	28
3.3.2 Prøveintervju.....	30
3.3.3 Utvalg.....	30
3.3.4 Informantene.....	31
3.4 Gjennomføring av datainnsamling.....	31
3.4.1 Intervjusituasjonen.....	32

3.4.2	Gjenintervju.....	32
3.5	Transkribering og analyse	33
3.5.1	Transkribering.....	33
3.5.2	Koding og kategorisering.....	34
3.5.3	Abduktiv analysetilnærming	34
3.6	Verifisering.....	35
3.6.1	Reliabilitet.....	35
3.6.2	Validitet.....	37
3.7	Forskningsetiske vurderinger	40
Kapittel 4	ANALYSE OG FUNN	41
4.1	Tillit og kommunikasjon	41
4.1.1	Å bli lytte til	41
4.1.2	Å få informasjon.....	42
4.1.3	Å kunne stole på fagpersonene og assistentene	44
4.2	Kompetanse og forpliktelse	45
4.2.1	Kompetanse om ASF og barnet	46
4.2.2	Videreutvikle kompetanse om ASF og barnet	46
4.2.3	Tilpasset opplæring	48
4.2.4	Tilgjengelighet	48
4.3	Medbestemmelse, respekt og likeverdighet.....	49
4.3.1	Å få medbestemme rundt barnets opplæring.....	50
4.3.2	Likeverdighet	52
4.3.3	Mødrenes opplevelse av å bli støttet	53
4.4	Kort sammenfatning av analysen	54
Kapittel 5	DRØFTING	56
5.2	Kommunikasjon.....	58
5.2.1	Kommunikasjon gir gode samarbeid.....	58
5.2.2	Manglende kommunikasjon gir utfordrende samarbeid.....	60
5.3	Medbestemmelse	62
5.3.1	Medbestemmelse for gode samarbeid	63
5.3.2	Manglende medbestemmelse gir utfordrende samarbeid.....	64
5.4	Kompetanse.....	66
5.4.1	Lav kompetanse om ASF gir utfordrende samarbeid.....	66
5.4.2	Lav kompetanse om ASF trenger ikke å gi utfordrende samarbeid.....	68
5.4.3	Manglende videreutvikling av kompetanse utfordrer samarbeidet	70

5.4.4 Høy kompetanse og videreutvikling av denne	70
Kapittel 6 AVSLUTNING	72
6.1 Indikasjoner for videre forskning	72
Litteraturliste.....	73

Kapittel 1 INNLEDNING

1.1 Tema og problemstilling

Temavalget for studien er for det første basert på personlige erfaringer med barn og unge med autismspekterforstyrrelse (ASF), både gjennom egen skolegang og jobb i skole- og helsesektoren. Interessen har vokst i takt med personlige erfaringer- og økt kunnskap og kompetanse om diagnosen. Samtidig har jeg også erfart at foreldrene kan være en stor ressurs for skolen og for å tilrettelegge skolehverdagen ut fra barnets behov.

For det andre vil det som fagperson i skolen være en fordel å ha kunnskap om foreldresamarbeid, da skole-hjem-samarbeid rundt barnets opplæring er lovpålagt i norsk skole (Opplæringsloven, 1998, § 1-1). Samtidig har antallet barn og unge som diagnostiseres med ASF økt betydelig de siste tiårene (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523; NOU, 2020: 1, s. 71; Surén et al., 2019) og er økende (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26). Mange går i ordinær skole (NOU, 2020: 1, s. 96) og det vil derfor være sannsynlig at man som fagperson i skolen vil undervise barn med ASF og samarbeide med deres foreldre. Det vil være viktig å ha kunnskap om dette, også med bakgrunn i at barn med ASF er en svært heterogen elevgruppe med store variasjoner (Fletcher-Watson & Happé, 2019 s. 33). De har i likhet med andre barn rett til en opplæring tilpasset deres evner og forutsetninger (Opplæringsloven, 1998, § 1-3 og 5-1) og trenger å møte skolepersonell med tilstrekkelig kunnskap og kompetanse om ASF som evner å tilpasse opplæringen (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26). Her vil også skole-hjem-samarbeidet være sentralt. Dette både fordi foreldrene kjenner sitt barn best (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 192; Starr & Foy, 2012, s. 208) og derfor ofte har god kjennskap til- og erfaringer med egne barns behov, ønsker og fungering (NOU, 2020: 1, s. 111), men også fordi barn med ASF kan ha vansker med å uttrykke dette selv (Statped, 2021). Gjennom å samarbeide med foreldrene kan skolen derfor få større forståelse for barnet og videre tilpasse opplæringen til det enkelte barn med ASF.

For å dekke de to interesseområdene ble derfor temaene ASF og foreldresamarbeid kombinert til følgende problemstilling for studien; *hvordan oppleves skole-hjem-samarbeidet for foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse i barneskolen?*

De to bærende elementene i studien er derfor skole-hjem-samarbeid og ASF. Skole-hjem-samarbeid er et komplekst og sammensatt begrep uten en konkret definisjon. Av Drugli &

Nordahl (2016) omtales det som et overordnede begrepet for forholdet mellom skole og hjem som innebærer å etablere et gjensidig, likeverdig og konstruktivt samarbeidsforhold mellom skole og hjem. Partene anses som å ha delt ansvar og delte roller (Semke & Sheridan, 2011, s. 4) og må begge få medbestemme rundt barnets opplæring i skolen (Nordahl, 2015, s. 28). ASF er en medfødt og gjennomgripende nevroutviklingsforstyrrelse kjennetegnet av vansker med språk, kommunikasjon og sosialt samspill, samt repeterende, stereotyp og begrenset atferd. Den enkeltes vanskegrad vil i stor grad variere (WHO, 2022b). Både skole-hjem-samarbeid og ASF vil jeg komme tilbake til med en dypere redegjørelse for senere.

1.2 Formålet med studien

Formålet med denne studien er altså å få innblikk i- og øke forståelsen rundt hvordan foreldre til barn med ASF i barneskolen opplever skole-hjem-samarbeidet. Dette kan også øke forståelsen rundt hvordan skolen kan tilrettelegge for et skole-hjem-samarbeid som foreldrene til barn med ASF opplever som godt, samt gi et indirekte innblikk i hvordan skolepersonell legger opp til samarbeid med foreldrene. Det er på samme tid viktig å poengtere at denne studien tar for seg foreldreperspektivet, og dermed ikke kan si noe om skolepersonellens perspektiv på skole-hjem-samarbeidet.

1.3 Oppbygging av studien

I dette kapittelet har valg av tema, problemstilling og formålet med studien blitt begrunnet. Videre omfatter kapittel 2 litteratur, teori og forskning om ASF og skole-hjem-samarbeid, mens kapittel 3 presenteres studiens metodiske valg og forskningsetiske betraktninger. I kapittel 4 presenteres studiens funn, før disse drøftes opp mot teorien og forskningen fra kapittel 2 i kapittel 5. Til slutt presenterer kapittel 6 en oppsummering, kritisk refleksjon og tanker om veien videre.

Kapittel 2 KUNNSKAPSGRUNNLAG

I dette kapittelet omtales ASF og skole-hjem-samarbeid ut fra litteratur, forskning og teori.

2.1 Autismespekterforstyrrelse (ASF)

Autismespekterforstyrrelse forkortes ofte til autisme (Helsenorge, 2020), men det er autismespekterforstyrrelse (ASF) som er diagnosens formelle betegnelse (WHO, 2022b) og det begrepet som brukes i fagfeltet for øvrig (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 25). Derfor benyttes denne termen i studien. Dette likevel med stor respekt og ydmykhet for de utfordrende og problematiske opplevelsene dette kan medføre for informantene, informantenes barn og andre som ikke ønsker å omtales med forstyrrelses-terminen, men som heller vil bli omtalt som å være på autismespekteret eller ha autisme.

ASF er en medfødt og gjennomgripende nevroutviklingsforstyrrelse (Helsenorge, 2020; WHO, 2022b). Med nevroutviklingsforstyrrelse menes forsinkelser eller avvikende psykologisk og nevrologisk utvikling fra tidlig barndom (Statped, 2021). Forstyrrelsen berører altså hjernen og dens funksjoner og utvikling, som følge av dysfunksjoner i hjernen (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 6; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 25). ASF er ingen sykdom, men en diagnose (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26). Kjernesymptomene, som omtales grundigere senere, er relatert til vansker med språk, kommunikasjon og sosialt samspill, samt repeterende, stereotyp og begrenset atferd (Helsenorge, 2020; Statped, 2022; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26; WHO, 2022b). Utviklingsforstyrrelsen påvirker derfor alle individets utviklingsområder og livsområder (Martinsen et al., 2016, s. 29; WHO, 2022b) og hvordan de opplever verden rundt seg (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 25). Den omtales derfor som gjennomgripende (Martinsen et al., 2016, s. 29). Dette medfører gjerne utfordringer og belastninger som gjennomsyrrer hverdagen til de med diagnosen (Martinsen et al., 2016, s. 14; WHO, 2022b). Per i dag har cirka en prosent av befolkningen- (Helsenorge, 2020) og ett av 160 barn ASF (WHO, 2022a). Antallet barn og unge som diagnostiseres med ASF har økt betydelig de siste tiårene (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523; NOU, 2020: 1, s. 71; Surén et al., 2019) og er økende (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26). Økningen skyldes antageligvis økende bevissthet og kunnskap rundt ASF, samt bredere diagnosekriterier (Fletcher-Watson & Happé, 2019 s. 37).

2.1.1 Diagnosemanualer

De to viktigste manualene for diagnostisering av ASF er *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) (American Psychiatric Association, 2013) og *International Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD) (WHO, 2022b). Siden Norge er medlem av WHO, skal WHO-s kartleggingsmanual benyttes ved diagnostisering av ASF i spesialisthelsetjenesten i Norge. I 2019 kom en revidert utgave av ICD-10, omtalt som ICD-11 (Direktoratet for e-helse, 2022), men det vil ta flere år å innføre denne for fullt i Norge. Derfor er vi nå i en overgangsperiode der noen bruker ICD-10 og andre bruker ICD-11 (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 28). De to diagnosemanualene har samme overordnede diagnosekriterier, men er noe ulikt formulert. Det som skiller de to manualene er for det første at ICD-10 (WHO, 2019) omtaler diagnosen som gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, mens ICD-11 (WHO, 2022b) omtaler den som ASF. For det andre er ICD-10 inndelt i åtte underdiagnoser, som barneautisme og Aspergers syndrom (WHO, 2019), mens ICD-11 deler inn i undergrupper avhengig av intellektuell utvikling og språklig funksjon, samt med eller uten tap av tidligere ervervede ferdigheter (WHO, 2022b). De overordnede kravene for å få diagnosen er på denne måten tilsvarende i begge manualene, men underdiagnosene vil variere avhengig av hvilken manual individet diagnostiseres ut fra. Siden barnas underdiagnoser ikke er av betydning for denne studien, går vi ikke videre inn på disse.

Med bakgrunn i likhetstrekkene i de overordnede diagnosekriteriene i ICD-10 og ICD-11, og at ICD-11 skal innføres i Norge, mens ICD-10 fases ut, forklares kjernesymptomene på ASF i studien ut fra ICD-11.

2.1.2 Krav for diagnostisering og kjernesymptomer

To kjernesymptomer ligger til grunn for å diagnostiseres med ASF, men det kan være ulikt hvordan kjernesymptomene utarter seg (WHO, 2022b). Videre følger en redegjørelse for de to kjernesymptomene på ASF og eksempel på hvordan de kan utarte seg.

Vansker med kommunikasjon og sosial interaksjon

Ett av de to kjernesymptomene som må være tilstede for å diagnostiseres med ASF er vansker med kommunikasjon og språk, sosialt samspill og sosial forståelse (Fletcher-Watson & Happé, 2019 s. 33; Helsenorger, 2020; Martinsen et al., 2016, s. 27; Statped, 2022; WHO, 2022b; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26). Individet har da vedvarende mangler i å ta initiativ og opprettholde sosial kommunikasjon og gjensidig sosial interaksjon som er utenfor forventet

funksjon ut fra individets alder og intellektuelle utvikling. Disse vanskene kan for det første utarte seg gjennom begrenset språkforståelse (WHO, 2022b) og vansker med å forstå hva som sies, hvordan det sies og forholdet mellom det som sies (Helsenorge, 2020). De kan også ha begrenset forståelse for andres kommunikasjon, og begrenset evne til å sette seg inn i og reagere på andres følelser og holdninger (WHO, 2022b).

For det andre kan kjernesymptomene utarte seg gjennom vansker med å uttrykke egne ønsker, behov og interesser (Statped, 2021). For det tredje er manglende sosial forståelse, avvik i den sosiale bruken av språket (Fletcher-Watson & Happé, 2019 s. 33; Helsenorge, 2020; Martinsen et al., 2016, s. 27; Statped, 2022; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26) og begrenset bruk av språket i sosiale sammenhenger vanlig (WHO, 2022b). Dette kan medføre at sosiale situasjoner oppleves forvirrende og overveldende, og at de lett kan misforstå og bli frustrerte, noe som kan forverre vanskene (Helsenorge, 2020). Manglende sosial bevissthet kan også medføre upassende atferd og reaksjoner (WHO, 2022b).

Mønster for atferd, interesser eller aktiviteter

Det andre kjernesymptomet som må være tilstede for at individer skal diagnostiseres med ASF er begrensede, repeterende og lite fleksible mønstre for atferd, interesser eller aktiviteter som er klart atypiske eller overdrevne ut fra individets alder og sosiokulturelle kontekst (WHO, 2022b). Dette kan for det første utarte seg gjennom overdreven overholdelse av regler og rutiner (WHO, 2022b), begrensede atferdsrepertoar og faste handlingsmønstre (Statped, 2022). De kan også, på grunn av manglende tilpasningsevne, vise motstand mot- og manglende evne til å tilpasse seg nye omgivelser og opplevelser, selv ved små, trivielle endringer i rutiner og kjente miljø. Dette kan videre medføre sterke reaksjoner, som bekymringer og stress (WHO, 2022b). For det andre kan kjernesymptomene også opptre gjennom spesifikke og vedvarende interesseområdene (WHO, 2022b) som gjerne er forskjellige fra jevnaldrende (Martinsen et al., 2016, s. 28), og mange har vedvarende hypersensitivitet og/eller hyposensitivitet for sensoriske stimuli (WHO, 2022b).

Oppsummert er det viktig å bemerke seg at den enkeltes vansker vil variere (WHO, 2022b). Dette kommer jeg mer inn på i avsnitt 2.1.5. Det er også viktig å være bevisst på at vanskene ASF medfører kan gjøre at hverdagen ofte oppleves uforståelig, uoversiktlig (Statped, 2022), belastende og utfordrende på de fleste livsområder (Martinsen et al., 2016, s. 14), og gjøre personen stresset og bekymret (WHO, 2022b).

2.1.3 Stress

Stress er en vanlig vanske som følge av naturen til ASF (Martinsen et al., 2016, s. 118), slik at barn med ASF har lavere terskel for å oppleve stress enn andre barn (Urnes, 2018, s. 285). De opplever derfor ofte vanlige situasjoner som mer stressende enn andre (Statped, 2016).

Stresset kan på en side utløses og forhøyes av situasjonelle stressorer, som å ikke mestre sosiale og skolefaglige krav (Martinsen et al., 2016, s. 118), brudd på vanlig struktur, tidspress (Martinsen et al., 2016, s. 123), at opplæringen ikke er tilpasset barnet, samt overganger, skifte av miljø eller andre hendelser som for andre kan oppleves som detaljer (Statped, 2016). På en annen side kan det også utløses og forhøyes av biologiske stressorer, som tretthet, smerte (Martinsen et al., 2016, s. 123) og dårlig dagsform (Martinsen et al., 2016, s. 183). Stresset kan videre gi utslag i en rekke stressreaksjoner. Disse kan for det første være somatiske, som slitenhet og søvn- og spiseproblemer. For det andre kognitive, som nedsatt kognitiv kapasitet, konsentrasjonsvansker, økt kontrollbehov og opptatthet av regler. For det tredje atferdsmessige, som fysisk aggresjon, økt rigiditet og at de nekte å delta i aktivitet. Og for det fjerde følelsesmessige, som irritabilitet, frustrasjon, sinne, angst og katastrofefølelse av ting andre ser på som bagateller (Martinsen et al., 2016, s. 124-126).

2.1.4 Tilleggsvansker

ASF ledsages også ofte av tilleggsvansker (WHO, 2022a; WHO, 2022b), som kan ha negativ innvirkning på individet og være utfordrende for de rundt (Fletcher-Watson & Happé, 2019 s. 23). Med tilleggsvansker menes vansker som gjerne oppstår i sammenheng med ASF, men som individene ikke må ha for å diagnostiseres med ASF (Fletcher-Watson & Happé, 2019 s. 38). Det er vanlig med psykiske vansker, som angst, depresjon (WHO, 2022b) og skolevegringsatferd (NOU, 2020: 1, s. 96), atferdsvansker som søvnvansker, og andre nevroutviklingsforstyrrelser, som ADHD (WHO, 2022b), og utviklingshemming. Noen har også somatiske sykdommer og plager (Statped, 2021).

2.1.5 Store, individuelle variasjoner

If you've met one individual with autism, you've met one individual with autism (Stephen M. Shore i Martinsen et al., 2016, s. 27).

Som presisert i avsnitt 2.1.2 har individer med ASF på en side likhetstrekk ved at alle har de to kjernesymptomene (WHO, 2022b). På en annen side fremtrer ASF i ulike former og grader (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26), og med ulike tilleggsvansker (WHO, 2022b). Individer med

ASF er derfor en svært heterogen gruppe med store variasjoner (Fletcher-Watson & Happé, 2019 s. 33; Helsenorge, 2020; Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523; WHO, 2022a; WHO, 2022b) og det enkelte individ med ASF er unikt (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 27).

Heterogeniteten kan vise seg ved at utviklingsforstyrrelsens alvorlighetsgrad og symptombilde varierer sterkt fra individ til individ (Fletcher-Watson & Happé, 2019 s. 33; Helsenorge, 2020; Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523; WHO, 2022b; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26) og utfordringene kan vise seg på ulike måter avhengig av individets funksjonsnivå, alder (Martinsen et al., 2016, s. 29; Statped, 2021) og kontekst (WHO, 2022b). Mennesker med ASF kan også ha ulike evner og behov som kan variere og utvikle seg over tid (WHO, 2022a), og vanskenes utviklingshistorie er gjerne kjedede og flerleddete, slik at nåværende vansker gjerne bunner i tidligere særtrekk. Vanskene kan derfor ha ulike bakenforliggende årsaker, være sammensatte og i stor grad variere fra individ til individ (Martinsen et al., 2016, s. 14). Derfor vil den enkeltes funksjon i hverdagen variere i svært stor grad (Statped, 2022).

Eksempelvis kan noen individer med ASF ha alvorlig utviklingshemming og behov for omfattende bistand og tilrettelegging døgnet rundt, mens andre har gode intellektuelle evner, og trenger mindre bistand og tilrettelegging i hverdagen. Graden av kommunikasjonsvansker varierer fra non-verbalitet (Fletcher-Watson & Happé, 2019 s. 33) og svært lite funksjonell kommunikasjon, til velutviklet og funksjonelt talespråk (Helsenorge, 2020; Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523). I tillegg har vi de som faller mellom disse ytterpunktene (Fletcher-Watson & Happé, 2019 s. 33; Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523). Heterogeniteten omfatter også for eksempel variasjoner i følelseliv, tankesett, atferd, væremåte, personlighet (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 524) og interesseområder. Mennesker med ASF kan også være spesielt gode på enkelte områder på grunn av tillærte evner, eller ha spesielle evner på avgrensede områder som skiller seg fra individets evner ellers (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 527).

2.1.6 Tilpasset opplæring

Barn med ASF, har som alle andre barn i Norge rett til undervisning, ifølge Artikkel 26.1 i Menneskerettighetene (FN-sambandet, 2020). Undervisningen skal tilpasses den enkelte elevs evner og forutsetninger (Opplæringsloven, 1998, § 1-3). Dersom eleven ikke har eller kan få tilfredsstillende utbytte av ordinært opplæringstilbud, har eleven rett på spesialundervisning (Opplæringsloven, 1998, § 5-1). Dette tilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid

med eleven og foreldrene, og deres syn skal i stor grad vektlegges (§ 5-4).

Opplæringstilbudets innhold skal totalt sett gi eleven et forsvarlig utbytte opp mot de målene som er realistiske for eleven, i likhet med andre elever (Opplæringsloven, 1998, § 5-1).

Viktigheten av tilpasset opplæring

Å tilpasse opplæringen til det enkelte barn med ASF, med mål om selvstendighet og best mulig fungering ut fra egne forutsetninger, er for det første viktig fordi det ikke finnes medikamenter som kan behandle kjernesymptomene på ASF. Behandlingen blir derfor tilpasning og opplæring (Helsenorge, 2020). Ved å tilrettelegge ut fra barnets funksjon, vil deres hverdag bli enklere (Urnes, 2018, s. 284). For det andre er individuelt tilpassede og evidensbaserte tiltak viktig fordi det potensielt vil bedre barnets læreforutsetninger og redusere symptomene på ASF (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26), inkludert å senke stressnivået (Statped, 2016). For å senke stressnivået, må undervisningen også tilpasses barnets dagsform, da funksjonsnivået på en god og en dårlig dag kan variere i så stor grad at innholdet i dagen bør være forskjellig (Martinsen et al., 2016, s. 183). For det tredje er tilrettelegging gjennom hele skoleløpet viktig både for læring og utvikling blant barn med ASF (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523; NOU, 2020: 1, s. 87). Dette for at de skal få mulighet til å nå sitt fulle potensiale (NOU, 2020: 1, s. 92). Tilrettelegging fra tidlig barndom og opp gjennom livet vil ha stor positiv betydning for deres helse og livskvalitet (Martinsen et al., 2016, s. 29; WHO, 2022a). Dersom undervisningen ikke tilpasses barnet (Statped, 2016), slik at de ikke mestrer sosiale og skolefaglige krav og situasjoner (Martinsen et al., 2016, s. 118), vil barnet blant annet ikke kunne utvikle sitt læringspotensial (NOU, 2020: 1, s. 92) og potensielt oppleve stress (Statped, 2016) og påfølgende negative konsekvenser (se avsnitt 2.1.3).

Tiltak for å tilpasse opplæringen

For å kunne tilpasse opplæringen og gi passende støtte til det enkelte barn med ASF, må lærerne både ha kompetanse om- og forståelse for ASF og dets natur, og det enkelte barn med ASF og dets individuelle evner, behov, styrker og svakheter (McDougal et al., 2020, s. 5). Det kreves også kunnskap om de individuelle variasjonene (Martinsen et al., 2016, s. 14), at tilretteleggingen og støtten må tilpasses det enkelte barns behov (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 119), at det finnes ulike typer tiltak og at det kan variere hvilke tiltak som er egnet- og bør settes inn for det enkelte barn (Martinsen et al., 2016, s. 14). Samtidig må lærerne samarbeide med barna og deres foreldre i utarbeidelsen av hvordan tilrettelegge og støtte barnet i skolen (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 119), og rent praktisk kunne tilrettelegge

undervisningen og iverksette egnede tiltak til det enkelte barn (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523).

For å kunne tilpasse opplæringen til barnet må man kjenne barnet godt. Dette også for å vite hvordan barnet uttrykker stress og kunne redusere deres stressnivå (Martinsen et al., 2015, s. 144). Samtidig må man kunne tilpasse opplæringen til barnets dagsform og vite at barnet selv ikke nødvendigvis er bevisst på egen dagsform eller evner å si fra. Dette kan gjøre at andre ikke nødvendigvis forstår og dermed heller ikke tar hensyn til at dagsformen er dårlig (Martinsen et al., 2016, s. 182-183). Med bakgrunn i at foreldrene ofte har god kjennskap til og erfaring med eget barns behov, ønsker og fungering, mens barnet selv kan ha vansker med å uttrykke dette, vil samarbeide med foreldrene være avgjørende (NOU, 2020: 1, s. 111). Dette er også et sentralt argument for viktigheten av skole-hjem-samarbeidet.

2.2 Skole-hjem-samarbeid

Coming together is the beginning. Keeping together is progress. Working together is success
Henry Ford (i Houser, Frontenot & Spoede, 2015, s. 83).

Samarbeid defineres som å arbeide i fellesskap og å arbeide sammen (Ordbøkene, u.å.). Skole-hjem-samarbeid omhandler derfor at skole og hjem arbeider sammen og/eller i fellesskap. Ifølge Drugli og Nordahl (2016) er skole-hjem-samarbeid det overordnede begrepet for forholdet mellom skole og hjem, og innebærer å etablere et gjensidig, likeverdig og konstruktivt samarbeidsforhold mellom partene. De hevder at det ikke finnes noen entydig definisjon av begrepet, men at både foreldreinvolvering og foreldresamarbeid benyttes som begrep for samarbeidet i internasjonal litteratur, selv om begrepsinnholdet er ulikt. På en side omhandler foreldreinvolvering blant annet i hvilken grad foreldrene involverer seg i elevens skolegang hjemme og på skolen (Catsambis, 2001, s. 150; Fatuzzo et al., 2000, s. 368), samt foreldrenes kommunikasjon med skolen (Fatuzzo et al., 2000, s. 368) og deres rolle i barnets læringsprosess (Drugli & Nordahl, 2016). Skole og foreldrene anses for å ha ulike roller i samarbeidet (Semke & Sheridan, 2011, s. 4). På grunn av atskilte roller og atskilt ansvar anses foreldreinvolvering som den svakeste formen for skole-hjem-samarbeid (Lilley, 2019, s. 351).

På en annen side er foreldresamarbeid et videre begrep enn foreldreinvolvering (Semke & Sheridan, 2011, s. 4) og viser til en mer aktiv rolle for foreldrene (Lilley, 2019, s. 352). Ved foreldresamarbeid må skole og hjem anerkjennes både for sine ulike roller og sitt ulike ansvar,

men også sitt delte ansvar og sine delte roller (Semke & Sheridan, 2011, s. 4). Dette med bakgrunn i deres felles oppgave for barnets oppvekst, læring og utvikling. De er derfor gjensidig avhengig av hverandre og skal være likeverdige parter i samarbeidet (Nordahl, 2015, s. 16) og forplikte seg til det (s. 35). Samarbeidet må derfor ta utgangspunkt i foreldrenes situasjon og dekke deres behov, og ikke bare drives på skolens premisser alene (s. 16). Kommunikasjonen må være respektfull (Nordahl, 2015, s. 158), og bidragene som foreldrene og skolen kommer med i prosessen rundt barnets opplæring respekteres (Lilley, 2019, s. 352).

Nordahl (2015, s. 27-28) deler foreldresamarbeidet i tre nivåer ut fra kjennetegn. På første nivå kjennetegnes samarbeidet av gjensidig informasjonsutveksling, på andre av dialog og drøfting rundt barnets opplæring, og på tredje og høyeste nivå av medbestemmelse. Tredje nivå er den sterkeste formen for samarbeid og krever at lærerne gir slipp på sin autonomi (s. 37). Videre hevder Lilley (2019) at skole-hjem-samarbeid i sin sterkeste form omhandler et genuint partnerskap mellom skole og hjem, der begge parter får delta i felles beslutningstaking (s. 352). Turnbull et al. (2015, s. 161) definerer skole-hjem-partnerskap som relasjonen der familier og fagpersoner blir enige om å bygge på hverandres styrker og ressurser for å ta felles beslutninger og iverksette de slik at de både kommer barnet, familiemedlemmer og fagpersoner til gode. Dette er sammenfallende med Nordahl (2015, s. 28) sitt tredje og høyeste nivå av samarbeid. Turnbull et al. (2015) hevder også at det i effektive partnerskap må være kommunikasjon, tillit, forpliktelse, respekt og likeverdighet mellom partene, samtidig som fagpersoner må være kompetente og la foreldrene få medbestemme (s. 161).

Vi ser på denne måten at foreldresamarbeid og skole-hjem-partnerskap på en side kan være det samme, da begge omhandler medbestemmelse, respekt, likeverdighet, forpliktelse og kommunikasjon. På en annen side er det ikke alltid det samme, da partnerskapsmodellen for eksempel legger tillit til grunn for effektive partnerskap, mens det i overnevnte syn på samarbeid ikke alltid er tillit mellom partene selv om de samarbeider. Partnerskapsmodellen legger også kompetanse til grunn for effektive partnerskap, mens det innenfor samarbeid ikke settes krav til skoles kompetanse for skole-hjem-samarbeid.

2.2.1 Skole-hjem-samarbeid i lovverk og læreplan

Ifølge FNs-menneskerettigheter artikkel 26.3 har foreldrene fortrinnsrett til å bestemme hva slags undervisning barnet deres skal få (FN-sambandet, 2020). Disse rettighetene er også nedfelt i Grunnloven (1814, § 92-113). Skole-hjem-samarbeidet er derfor grunnleggende og lovpålagt i norsk skole, og barnas opplæring skal foregå i samarbeid og forståelse med hjemmet (Opplæringsloven, 1998, § 1-1).

Ifølge Overordnet del av læreplanen, kapittel 3.3 *Samarbeid mellom hjem og skole* (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 17) er foreldrene barnas viktigste omsorgspersoner, og de har hovedansvaret for barnets utvikling og oppdragelse. De er også en viktig ressurs for skolen-hjem-samarbeidet (Forskrift til opplæringsloven, 2006, § 20-1) fordi de har kunnskap om barnet som skolen kan benytte for å støtte elevens læring, utvikling og danning (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 17). Det er skolens overordnede ansvar å tilrettelegge for- og ta initiativ til samarbeidet gjennom å gi foreldrene nødvendig informasjon, la foreldrene ha innflytelse på eget barns skolehverdag (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 17) og sørge for et foreldresamarbeid med eleven i fokus som bidrar til at eleven utvikler seg både faglig og sosialt (Forskrift til opplæringsloven, 2006, § 20-1). Skolen er også lovpålagt å holde kontakt med foreldrene minst to ganger i året (Forskrift til opplæringsloven, 1998, § 20-3). Blant elever med vansker vil det som regel være behov for tettere kontakt mellom foreldre og lærer enn hvert halvår (Dalen & Tangen, 2012, s. 221).

Ser vi dette i lys av denne studien, er skolen og foreldrene til barn med ASF forpliktet til å samarbeide rundt barnets opplæring. Dette kan også være fordelaktig fordi foreldrene har verdifull kunnskap og kompetanse som skolen har nytte av i undervisningen. Skolen må derfor legge opp til foreldresamarbeid slik at partene kan arbeide mot hovedformålet med samarbeidet; nemlig å fremme barnets helse, trivsel og faglige og sosiale utvikling i skolen.

2.2.2 Viktigheten av samarbeid mellom skolen og foreldre til barn med ASF

Til tross for at det ikke alltid er enkelt å etablere et skole-hjem-samarbeid (Houser et al., 2016, s. 84), viser litteratur og forskning at det er nødvendig og viktig (Bø, 2011, s. 123; Dalen & Tangen, 2012, s. 223; Lilley, 2019, s. 351; Lundby & Tøssebro, 2008, s. 259; Nordahl, 2015, s. 23; Samnøy, 2015, s. 11; Turnbull et al., 2015, s. 161), også for barn med særskilte behov (Correia et al., 2021, s. 206) og ASF (Josilowski, 2019, s. 3015; Houser et al., 2016, s. 84; LaBarbera, 2017, s. 49; NOU, 2020:1, s. 87; Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342).

Å ha et barn med ASF

Viktigheten av skole-hjem-samarbeid kan for det første begrunnes i at det kan være utfordrende å være forelder til et barn med ASF. De må lære å tilrettelegge slik at barnet får en god oppvekst, men omsorgssituasjonen, den daglige tilretteleggingen og å involvere seg i barnas opplæring kan være krevende både tidsmessig og emosjonelt og gjøre foreldrene mentalt og fysisk utslitt. Mange føler seg også alene (Autismeforeningen i Norge, 2022). Ifølge Bonis (2016) skårer foreldre til barn med ASF høyere på stress, angst og depresjon enn andre foreldregrupper (s. 160). Dette blant annet som følge av utfordringer i den daglige omsorgen for barnet (s. 153). De opplever gjerne også stress grunnet usikkerhet rundt barnets utdanning, læring, fremtid og vansker relatert til atferd og samhandling med andre barn (Tehee et al., 2009, s. 38), og er ofte engstelige for barnets fremtid (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 340). Det som i størst grad bidrar til å redusere foreldres stressnivå er skolen og skolens ansatte (Tehee, et al., 2009, s. 38). Det vil derfor være viktig for foreldrenes del at de opplever et godt samarbeid med skolen, der skolen støtter de i deres situasjon. Dette kan redusere foreldrenes stressnivå og forbedre deres livskvalitet (Hsiao, 2017, s. 152).

Foreldrenes ekspertise og engasjement

For det andre er skole-hjem-samarbeid viktig fordi foreldrene kjenner sitt barn best (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 192; Starr & Foy, 2012, s. 208) og er barnas nærmeste (Lundby & Tøssebro, 2008, s. 271), fordi de gjerne har fulgt barnet gjennom hele dets liv og vært mye sammen med det (Fletcher-Watson & Happe, 2019, s. 156). Dette har både gitt de mye informasjon om barnet (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 192) og god kjennskap til- og erfaringer med dets behov, ønsker, fungering (NOU, 2020: 1, s. 111) og utviklingshistorie (Martinsen et al., 2016, s. 14). De har derfor gode forutsetninger for å vite hvordan barnet har det og opplever hverdagen, og har annen verdifull kunnskap om barnet, ikke minst i familiesituasjonen (Lundby & Tøssebro, 2008, s. 271). Dersom man også tar naturen til ASF i betraktning, for eksempel relatert til svært stor heterogenitet (WHO, 2022a; WHO 2022b), behov for individuell tilrettelegging (Helsenorge, 2020) og barnas kommunikasjonsvansker, både med å forstå og uttrykke seg (WHO, 2022b), forstår vi at foreldrenes rolle som talsmenn for sine barn er helt avgjørende (Fletcher-Watson & Happe, 2019, s. 156). Dette blant annet for at fagpersonen skal bli kjent med det enkelte barn, kunne ta utgangspunkt i den enkeltes evner, behov, forutsetninger og fungering, og tilpasse opplæringen ut fra dette. Foreldrene bryr seg om barnet, ønsker det alt godt, viser sterkt engasjement for eget barn (Nordahl, 2003, s. 99) og derfor sentrale i barnas opplæring. Det er derfor viktig at skolen oppmuntrer

foreldrene til å engasjere seg (LaBarbera, 2017, s. 36). De må også anerkjenne foreldrenes sentrale rolle og tilrettelegge for effektive (Lilley, 2019, s. 359) og meningsfulle skole-hjem-samarbeid. Dette vil komme barnet til gode (LaBarbera, 2017, s. 36) og støtte barnet i ulike kontekster og settinger (Lilley, 2019, s. 359).

Skolens ekspertise og ansvar for opplæringen

Samtidig som foreldrene observerer barnet utenfor skolen (Lundby & Tøssebro, 2008, s. 271), observerer skolepersonell barnet i skolen (Houser et al., 2015, s. 83; Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342). Skolepersonellet har derfor også kunnskap om barnet, dets fungering i skolen og hvordan de kan tilrettelegge opplæringen for barnet (Bø, 2011, s. 119). Viktigheten av skole-hjem-samarbeidet kan for det tredje dermed også sees ved at skolen kan gi foreldrene informasjon om barnet i denne konteksten (Houser et al., 2015, s. 83; Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342). Dette kan bedre foreldrenes forståelse av barnets behov og øke foreldrenes positive holdninger til skolen (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 344). Det er derfor viktig å anerkjenne at både skole og hjem har kompetanse om barnet, dets liv og utvikling, men på til dels ulike områder (Bø, 2011, s. 119). En felles forståelse vil kunne bidra til en helhetsforståelse av barnet, der partene kan ta hensyn til barnets totale livssituasjon og samlede behov slik at tiltakene som settes inn for barnet utfyller hverandre og trekker mot samme mål. Dette er en fordel for barn med ASF da det tilrettelegger for at de blir best mulig ivaretatt i begge kontekster (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 496).

Barnet

For det fjerde er skole-hjem-samarbeid viktig både for at skole og hjem skal kunne støtte barnet gjennom skoleløpet (Lilley, 2019, s. 359) og for at barnet skal få en mer tilpasset (LaBarbera, 2017, s. 49) og bedre opplæring (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 344). Dette avsnittet må derfor sees i sammenheng med avsnitt 2.1.6. Dette vil blant annet kunne gi positiv effekt på barnas sosiale og faglige læring i skolen (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342), forsterke læringsprosessen hjemme (Josilowski, 2019, s. 3008) og bidra til at barn med nedsatt funksjonsevne kan oppleve å lykkes i et inkluderende skolemiljø (Houser et al., 2016, s. 84), samt bidra til å redusere angst og øke barnets følelse av trygghet (Josilowski, 2019, s. 3008). Dersom skole og hjem har ulik forståelse av barnet og er sterkt uenige i hva som er til barnets beste, kan det medføre alvorlige konflikter, uløste problemer og at barnet får en vanskeligere skolehverdag enn det trenger å få (Lundby & Tøssebro, 2008, s. 271).

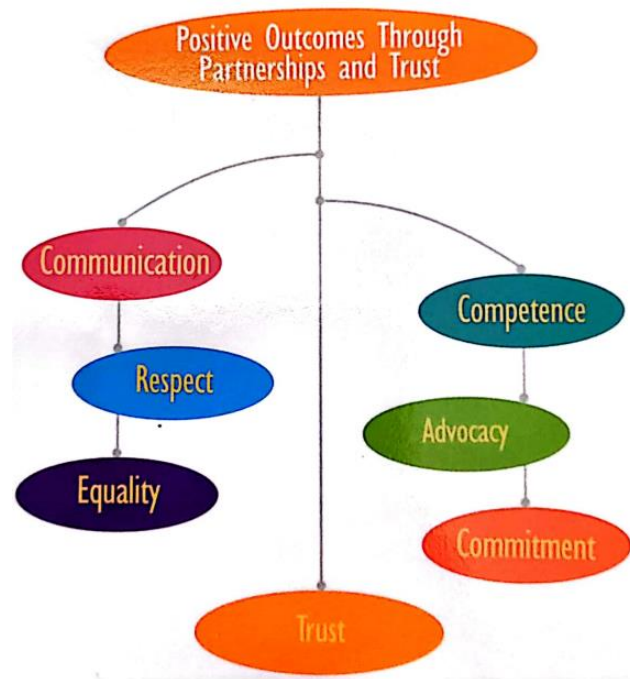
2.2.3 Partnerskapsmodellen

Det finnes ulike modeller for skole-hjem-samarbeid med ulike innfallsvinkler til å vurdere samarbeidet. En av de er partnerskapsmodellen (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011; Turnbull et al., 2015). Ifølge Turnbull et al. (2015, s. 161) sin presentasjon av modellen, skal skole-hjem-samarbeidet, som nevnt, være et partnerskap, der partene bygger på hverandres styrker og ressurser for å ta beslutninger først og fremst til fordel for barnet, men også for familien og fagpersonene. Den søker derfor å gi barnet en best mulig opplæring (Turnbull et al., 2015, s. 161). Modellen avgrenses i denne studien til å omhandle samarbeidet mellom skolen og foreldrene, og tar ikke for seg øvrige familie.

Modellen blir ansett som mest hensiktsmessige for relasjonen mellom skole og hjem, fordi skolen anses som ekspert på utdanning, og foreldrene som eksperter på eget barn. Deling av kompetanse mellom partene fremmes derfor som sentralt for å gi barnet en optimal opplæring. Dette også fordi foreldrene har en sterk emosjonell tilknytning til eget barn og derfor er gode talsmenn for dem (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 29-30). Ifølge Turnbull et al. (2015, s. 162) og Hornby (2011, s. 30-31) ligger følgende syv prinsipper til grunn for effektive partnerskap; kommunikasjon, kompetanse, respekt, forpliktelse, likeverdighet, medbestemmelse og tillit (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31). Prinsippene henger sammen, slik at dersom ett prinsipp ikke oppfylles, blir det også mindre sannsynlig at de andre prinsippene oppfylles (Turnbull et al., 2015, s. 163). Tillit anses som et større prinsipp enn de andre seks, og som å holde de andre prinsippene sammen (Turnbull et al., 2015, s. 183).

I denne studien tar jeg utgangspunkt i innholdet partnerskapsmodellen til Turnbull et al. (2015). I tillegg trekkes ulikheter i Turnbull et al. (2011 i Hornby, 2011), som er sentrale for denne studien, inn. Dette for å modifisere modellene til studien. Modifiseringen er også gjort ved å ekskludere enkelte underkriterier i partnerskapsmodellene for å unngå at kompleksiteten i studien blir for stor. Underkriteriene som er ekskludert omhandler at fagpersoner må respektere kulturelt mangfold (respekt) (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 168) og at problemer skal identifisere tidlig, fagpersoner følge med på når de kan «gå inn for

barnet», (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 31) og stole på seg selv (tillit) (Turnbull et al., 2015, s. 181), samt at foreldrene kan fungere som frivillige hjelpere i skolen (likeverdighet) (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 31).



Figur 1: Partnerskapsmodellens syv prinsipper for effektive skole-hjem-samarbeid (Turnbull et al., 2015, s. 184).

Kommunikasjon

Første prinsipp i partnerskapsmodellen er kommunikasjon. Ifølge både Blue-Banning et al. (2004 i Turnbull, 2015, s. 163) krever effektive partnerskap mellom skole og hjem kommunikasjon. Dette omhandler at partene må lytte til hverandre, gi hverandre informasjon og være vennlige, tydelige og ærlige. Turnbull et al. (2011 i Hornby, 2011, s. 30) eksemplifiserer at å lytte til hverandre og gi hverandre informasjon kan omhandle at foreldrene kan dele informasjon om barnets behov og fagpersonene kan gi foreldrene informasjon om barnas fremgang i skolen.

Kommunikasjon fremstår som viktig for samarbeid, som poengtert i avsnitt 2.2.2. Dette fordi både skole og hjem har kompetanse om barnet, dets liv og utvikling, men på til dels ulike områder og i ulike settinger (Bø, 2011, s. 119). Det bør derfor tilrettelegges for effektive samarbeid (Johnsen & Bele, 2012, s. 90) og en jevnlig dialog mellom skolen og hjemmet, der partene lytter til hverandre og utveksler informasjon, slik at begge parter får større forståelse for- og innsikt i barnet og dets behov (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 192; Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 344) og i større grad kan ivareta-, tilrettelegge for- og støtte barnet i begge kontekster (McDougal et al., 2020, s. 6). Ifølge LaBarbera (2017) er foreldre som

opplever kommunikasjon, inkludert å bli lyttet til, få informasjon og bli vist forståelse for sine innspill, mer tilfredse med samarbeidet enn de som ikke opplever dette (s. 47).

Kommunikasjon var også en av de sterkeste prediktorene for om foreldre til barn med ASF var fornøyde med samarbeidet (s. 49), noe som indikerer den tette sammenknytningen av kommunikasjon og samarbeid (s. 50- 51). Foreldre til barn med ASF ønsker også å samarbeide med lærere som aktivt lytter og forstår deres behov, som verdsetter deres ekspertise og som oppmuntret til deres deltakelse (LaBarbera, 2017, s. 50).

Når det gjelder å få informasjon, er dette viktig med tanke på naturen til ASF (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342), da barna for eksempel kan ha begrenset språkforståelse (WHO, 2022b) og dermed vansker med å forstå beskjeder. Samtidig er det også viktig at foreldrene får beskjed om hendelser med barnet i skolen, selv om det kan være utfordrende (Bennie, 2019, s. 95), og at barnet med ASF ikke mottar motstriden beskjeder fra foreldre og lærere, men heller at disse er gjensidig støttende. Gjennom regelmessig utveksling av informasjon og kommunikasjon mellom foreldre og lærere kan barn med ASF oppleve seg støttet av et felles nettverk som har felles mål og strategier (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342). Ifølge Syriopoulou-Delli et al. (2016, s. 344) og Nordahl (2003, s. 98) bærer skole-hjem-samarbeidene preg av at foreldrene får informasjon fra skolen.

Til tross for dette, opplever andre foreldre manglende skole-hjem-kommunikasjon (Correia et al., 2021, s. 221; LaBarbera, 2017, s. 45; Nordahl, 2003, s. 98). Dette er i tråd med NOU (2020:1) som hevder at noen foreldre ikke blir hørt eller trodd av skolen fordi de ikke alltid har tilstrekkelig forståelse for barnets særskilte og diagnosetypiske behov. Dette gjør at de opplever maktesløshet overfor systemet (s. 96), blir fortvilte og opplever skole-hjem-samarbeidet negativt (Nordahl, 2003, s. 99). Det vil også være en stor bekymring for foreldrene ved mangel på samarbeid rundt barnas opplæring dersom de opplever at deres innspill og bekymringer ikke tas hensyn til (Correia et al., 2021, s. 226). Opplever foreldrene i tillegg at dette påvirker barnets læring og utvikling negativt, vil det gi ytterligere bekymringer og belastninger for foreldrene (Nordahl, 2003, s. 99).

Kompetanse

Partnerskapsmodellens andre prinsipp er kompetanse. Kompetanse handler, ifølge Turnbull et al. (2015, s. 166) om at skolepersonellet må være kvalifiserte og kompetente slik at de kan tilpasset opplæring til barna og kontinuerlig utvikler sin kompetanse. Ifølge Turnbull et al.

(2011 i Hornby et al., 2011, s. 30) vil kompetente lærere kunne gi foreldrene gode muligheter til å involvere seg i barnets opplæring.

For å ansettes i undervisningsstilling i norsk grunnskole er det krav om faglig og pedagogisk kompetanse (Opplæringsloven, 1998, § 10-1), men ingen krav om spesialpedagogisk kompetanse for å ansettes i undervisningsstilling på barnetrinnet eller for å ha spesialundervisning i fag (Utdanningsdirektoratet, 2021). Lærere skal altså ha faglig kompetanse i undervisningsfagene, men det er ingen krav om ASF spesifikk- eller spesialpedagogisk kompetanse for å undervise barn med ASF verken i ordinær- eller spesialundervisning. Lærerne skal likevel kunne tilpasse opplæringen til alle barns evner og forutsetninger (Opplæringsloven, 1998, § 1-3 og eventuelt § 5-1), også barn med ASF. Ifølge Stortingsmelding *Læreren, rollen og utdanningen* (Kunnskapsdepartementet, 2008-2009), må lærerne ha innsikt i hvordan barn og unge lærer, og kompetanse til å lede læringsaktivitet i den mangfoldige elevgruppen. De må også evne til å samarbeide og kommunisere med foreldre og ha endrings- og utviklingskompetanse for kritisk refleksjon av egen praksis, og se hvilke fordeler som ligger i endring og utvikling (s. 15).

Dersom ingen søkere oppfyller kompetansekravet, kan andre ansettes midlertidig i undervisningsstillinger (§10-1), men personale som ikke er ansatt i undervisningsstilling etter § 10-1 eller § 10-6 kan ikke ha ansvaret for opplæringen (§10-11). Barn med ASF kan derfor også undervises av assistenter uten faglig og pedagogisk kompetanse, men assistentene skal ikke ha ansvaret for opplæringen (Opplæringsloven, 1998, §10-11). Det er rektors ansvar å holde seg fortrolig med den daglige virksomheten i skolen, arbeide for å videreutvikle den, lede skolens opplæring (Opplæringsloven, 1998, § 9-1) og organisere skolen i samsvar med blant annet § 1-1 (Opplæringsloven, 1998, § 2-3). Når skolen får et barn med særskilte behov er rektor ansvarlig for å sette i gang prosessen med at skolepersonellet opparbeide seg kunnskap om barnets behov og diagnose (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 218),

Som omtalt i avsnitt 2.1.6 er det avgjørende at barn med ASF får opplæring av kompetente fagfolk (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26-27) med kompetanse om- og forståelse for ASF, dets natur, det enkelte barn med ASF og dets individuelle evner, behov, styrker og svakheter (McDougal et al., 2020, s. 5). Dette også inkludert kompetanse om barnet i ulike kontekster (Dalen & Tangen, 2012, s. 223), om de individuelle variasjonene (Martinsen et al., 2016, s. 14), behovet for individuell tilpasning (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 119), og rent

praktisk kunne iverksette egnede tiltak til det enkelte barn (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523). Kompetanse er dermed viktig for å kunne tilpasse opplæringen og gi passende støtte til det enkelte barn (McDougal et al., 2020, s. 5) og derfor sentralt for at opplæringstilbudet skal være forsvarlig og ha tilstrekkelig kvalitet (NOU, 2020: 1, s. 131). En profesjonell må kontinuerlig videreutvikle sin kunnskap og sine ferdigheter (Bennie, 2019, s. 96) og tilrettelegge for en opplæring der barnets beste alltid er et grunnleggende hensyn (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 3). For lærerens del blir det derfor også viktig å søke kunnskap (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 219). Det er anbefalt tett kontakt med foreldrene (Barneombudet, 2017, s. 54; Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 219). Er foreldrene fornøyde med opplæringen, og opplever at eget barn ivaretas i skolen, så stiller de ikke spørsmål ved opplæringen (Lundby & Tøssebro, 2008, s. 269).

Til tross for dette, viser studier at det gjennomgående er for lav kompetanse om ASF (Houser et al., 2015, s. 90; LaBarbera, 2017, s. 46; NOU, 2020: 1, s. 96), barnas særskilte og diagnosetypiske behov og hvilke særskilte behov barn med ASF har for tilrettelegging både blant lærere og andre ansatte i skolen (NOU, 2020: 1, s. 96). Dette gir manglende og varierende tilrettelegging for barn med ASF i skolen (NOU, 2020: 1, s. 92) og lærere kan sette inn tiltak som de anser som til elevens beste, men som ikke til er det (Barneombudet, 2017, s. 52), som videre kan gi barnet negative konsekvenser (se avsnitt 2.1.6). Foreldre til barn med ASF opplever også at hovedutfordringen i samarbeidet med skolen er lærere uten kompetanse, utdanning og erfaring på ASF som ikke evner å tilpasse opplæringen til barnet. Dette bekymrer foreldrene (Houser et al., 2015, s. 90). Lærernes manglende kunnskap og opplæring i å håndtere barn med ASF og deres utfordringer (LaBarbera, 2017, s. 46), samt manglende kunnskap om ASF generelt fra utdanningen (Houser et al., 2015, s. 83) kan også oppleves som en barriere for samarbeid blant foreldre (Houser et al., 2015, s. 83; LaBarbera, 2017, s. 46). I tillegg kan skolen anse seg som kompetente på det enkelte barn dersom de vet noe generelt om diagnosen barnet har, men viser gjennom ord og handlinger at de ikke har det (Barneombudet, 2017, s. 51-52). For å tilpasse opplæringen er det samtidig viktig med tilgang på passende fasiliteter, utstyr og ressurser for læring, men det kan være utfordrende for en lærer å støtte barnet med ASF dersom de også har mange andre elever i klassen som de skal følge opp (McDougal et al., 2020, s. 5).

Ifølge Nordahl et al. (2018) gjennomfører assistenter omtrent halvparten av spesialundervisningen i norske skoler (s. 128). Foreldre til barn med spesialundervisning

opplever også lite engasjement og at de med minst kompetanse settes til å ha spesialundervisningen (Barneombudet, 2017, s. 50). Både Barneombudet (2017, s. 68) og Nordahl et al. (2018, s. 128-129) er kritiske til at ufaglærte assistenter i stor grad brukes i spesialundervisningen og Nordahl et al. (2018) antyder at dette kan være årsaken til at læringspotensialet til mange elever ikke realiseres (s. 128-129). Det ønskes derfor flere lærere med ASF-spesialisert kunnskap i norsk skole (NOU, 2020: 1, s. 93).

Respekt

Tredje prinsippet i partnerskapsmodellen er respekt. Respekt innebærer at partene viser hensyn (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30) og forstår hverandres synspunkt, for eksempel gjennom sine ord og handlinger, og lytter til hverandre. Respektfulle fagfolk lar foreldrene delta i beslutningstaking, støtter og respekterer dem (Turnbull et al., 2015, s. 171) og bekrefte foreldrenes og barnets styrker (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 168). Foreldrene ønsker også at skolen skal ta hensyn til barnet som person, og ikke som en person med diagnose (Turnbull et al., 2015, s. 51).

Høy grad av gjensidig respekt mellom lærere og foreldre til barn med ASF er et viktig grunnlag for videre samarbeid mellom partene (Syriopoulou-Delli og Polychronopoulou, 2017, s. 9). Ifølge Nordahl (2003) vil den enkelte lærers holdning og innstilling til samarbeidet ha sterk sammenheng med den enkelte forelders opplevelser av skole-hjem-samarbeidet (105). Dersom læreren har en holdning og innstilling om at foreldrene ikke evner eller ønsker å bidra rundt barnets opplæring i skolen, vil dette utfordre samarbeidet (s. 103). Regjeringen forventer gjennom (Kunnskapsdepartementet, 2019-2020, s. 25) at skoler møter alle foreldre med respekt og anerkjennelse for hva de evner å bidra med, og at de tilrettelegger for et godt skole-hjem-samarbeid. Skolepersonell må ha en ydmyk tilnærming, lytte til foreldrenes kunnskap og være åpne for at foreldrene kan gi verdifull innsikt (Lundby & Tøssebro, 2008, s. 271-272). De kan dermed danne seg en felles forståelse av barnet, som videre er nødvendig for effektive samarbeid mellom foreldre og lærere til barn med ASF (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 344). Dette omfatter også at de profesjonelle må respektere barna med ASF for dem de er og ikke bare definere de ut fra diagnosen (Bennie, 2019, s. 95). Partene må støtte hverandre (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342) da det kan være belastende å ha et barn med ASF (NOU, 2020: 1, s. 111) (se også avsnitt 2.2.2). Belastningen økes dersom foreldrene opplever manglende forståelse for egne- og barnets behov ved manglende kompetanse i tjenesten (NOU, 2020: 1, s. 111).

Ifølge Buli-Holmberg og Ekeberg (2016) kan det lett oppstå konflikt dersom foreldre og skolen er uenige om hva barnet er modent for å lære. Det er da viktig med jevnlig dialog og å vise hensyn til hverandres synspunkt, for å prøve å få en felles forståelse av hva barnet trenger (s. 192). Ifølge Lundby og Tøssebro (2008) kan foreldrene oppleve samarbeidet som godt selv de ikke alltid får det som de vil. Fagpersonene kan også forstå foreldrenes synspunkter, men spørsmålet er hvilken verdi de tillegger disse synspunktene. Spesielt om de er i konflikt med deres egne synspunkter (s. 269-270). Ifølge Nordahl (2003) vil den enkelte lærers holdning og innstilling til samarbeidet ha sterk sammenheng med den enkelte forelders opplevelser av skole-hjem-samarbeidet (s. 105).

Forpliktelse

Partnerskapsmodellens fjerde prinsipp er forpliktelse. Effektive partnerskap krever en langsiktig forpliktelse relatert til barnets opplæring både for foreldre og skolen. Dette innebærer for det første å sikre tilgjengelighet (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 171). Dette beskriver Turnbull et al. (2015) som «å være der» og at foreldrene kan få tak i- og kommunisere med skolepersonellet (s. 172-173). For det andre må skolepersonellet uttrykke genuin omsorg for- og interesse i barna og foreldrene som personer (Turnbull et al., 2015, s. 173). For det tredje kan det påvirke foreldrene emosjonelt og gi foreldrene ytterligere ansvar å ha et barn med utfordringer. Skolepersonellet må da søke å få innblikk i foreldrenes bekymringer (Anderson et al., 2011 i Turnbull et al., 2015, s. 171-172) og vise sensitivitet for foreldrenes emosjonelle behov, for eksempel gjennom å lytte empatisk (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 171-172).

Både foreldrene og lærerne har forpliktende oppgaver overfor barnet (Nordahl, 2003, s. 105). Ifølge Buli-Holmberg og Ekeberg (2016) vil lærere flest arbeide hardt og involvere seg sterkt for at barna skal utvikle seg positivt og trives i skolen. Det er viktig at de uttrykker dette til foreldrene og viser interesse for barnet, slik at foreldrene opplever barna sine som verdsatt i skolen (s. 193-194). Gjennom regelmessig skole-hjem-kommunikasjon kan et godt samarbeid utarte seg og bidra til å forebygge stressende situasjoner og problemer for barnet. Kommunikasjonen kan for eksempel være gjennom møter, beskjedbøker, e-post og telefonsamtaler (Bennie, 2019, s. 94).

Likeverdighet

Femte prinsippet i partnerskapsmodellen er likeverdighet. Likeverdighet innebærer at

fagpersonene og foreldrene opplever å ha like stor makt til å påvirke barnets opplæring (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 174). Likeverdighet krever at skolepersonellet deler makten, gir valgmuligheter og fremmer foreldrenes myndiggjøring (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 174). Med myndiggjøring menes blant annet å vise foreldrene hvordan de kan delta i felles beslutninger (Cleek et al. 2012 i Turnbull et al., 2015, s. 177) og finne løsninger på utfordringer (Turnbull et al., 2015, s. 177).

Foreldre og lærere til barn med ASF bør være samarbeidspartnere og likeverdige parter (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342) fordi de møter samme utfordringer, bare fra ulike vinkler. Et sunt samarbeid krever gjensidig positiv energi (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342). Fra foreldrenes perspektiv er det derfor viktig at fagfolk gjennom et likeverdig samarbeid, myndiggjør foreldrene og ser på foreldrene som en ressurs i samarbeidet (Dalen & Tangen, 2012, s. 236). De må ønske foreldrenes innspill velkommen og inviterer de til å være fullverdige partnere i samarbeidet rundt opplæringen av eget barn med ASF (LaBarbera, 2017, s. 38). Dette krever at skolepersonellet lytter til foreldrenes kunnskap og er åpne for at foreldrene kan gi verdifull innsikt i barnet (Lundby & Tøssebro, 2008, s. 271-272).

Ifølge Syriopoulou-Delli og Polychronopoulou (2017) opplever foreldrene til barn med ASF seg støttet og får passende veiledning av skolen (s. 9). Foreldrene i studien til Lundby og Tøssebro (2008) opplevde sine interesser og ønsker både som støttet og begrenset av skolen, men at dette var avhengig av maktfordelingen i skole-hjem-samarbeidet (s. 259). At foreldrene til barn med ASF opplever seg støttet og får passende veiledning av skolen er et viktig grunnlag for videre samarbeid (Syriopoulou-Delli & Polychronopoulou, 2017, s. 9). Samtidig har skolen mye makt og kan bruke denne maktposisjon til å sette foreldrene i en avmaktsposisjon ved å nekte de samarbeid rundt barnets opplæring (Nordahl, 2003, s. 100). Dersom foreldrene holdes utenfor samarbeidet, kan de oppleve manglende støtte og isolasjon, og deres tilfredshet med lærerne i skolen kan reduseres (Correia et al., 2021, s. 222).

Medbestemmelse

Partnerskapsmodellens sjette prinsipp er medbestemmelse. Medbestemmelse omhandler å identifisere og forebygge problemer for barnet, og skape gode løsninger for alle parter i fellesskap. Begge parter må kunne si sin mening, påvirke avgjørelser og delta i problemløsning (Burke, 2013 i Turnbull et al., 2015, s. 178). Dette krever samarbeid mellom parter med felles bekymringer og interesser (Cleek et al., 2012 i Turnbull et al., 2015, s. 179).

Foreldre og lærere møter felles utfordringer (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342). Det er derfor avgjørende for samarbeidet at skolen og foreldrene kommer til enighet og tar felles beslutninger (Nordahl, 2015, s. 28). Foreldrene til barn med særskilte behov, inkludert foreldre til barn med ASF, har informasjon om barnets behov og skolen trenger derfor deres deltakelse og innspill på flere områder for at barnets opplæring skal bli best mulig. Foreldrene bør derfor involveres i beslutninger knyttet til egne barns opplæring, på lik linje med skolepersonell (Correia et al., 2021, s. 206). Medbestemmelse er også viktig fordi det kan oppstå frustrasjon og konflikter når foreldre og lærere ikke har samme bekymringer relatert til situasjoner (Azad et al., 2016, s. 1079) eller har ulike syn på barnet (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 192). Dette kan videre vanskeliggjøre problemløsningen, slik at skole og hjem har vanskelig for å utvikle, iverksette og evaluere en felles målrettet intervensjon (Azad et al., 2016, s. 1079).

Et skole-hjem-samarbeid vil dermed kunne bidra til å utvikle et felles grunnlag, slik at de i fellesskap kan håndtere behovene og utfordringene til det enkelte barn med ASF mer effektivt (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 340) både i skolen og hjemmet. Ifølge NOU (2020: 1) trenger også foreldrene å få medbestemme rundt innhold og metodikk i undervisningen når barnet har ASF (s. 87), da dette også vil kunne forebygge stress hos eleven og at foreldrene bekymrer seg unødige (s. 95). Det er derfor viktig at lærere lytter aktivt og tar foreldrene med i meningsutvekslingen i samarbeidet (Azad et al., 2016, s. 1081). Både skole og hjem ser på dette som fordelaktig (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342) og er positive til å samarbeide (LaBarbera, 2017, s. 48) og finne en måte de kan samarbeide med hverandre på (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342).

I forskning opplever foreldrene på en side å få medbestemme rundt barnets opplæring (Johnsen & Bele, 2012, s. 89; LaBarbera, 2017, s. 45). Disse lærerne opplevde også tettere og mer positive relasjoner til lærerne enn andre foreldre (Johnsen & Bele, 2012, s. 89). På en annen side opplever de ikke å få medbestemme (Correia et al., 2021, s. 226; Nordahl, 2003, s. 98) og at deres bekymringer og innspill ofte overkjøres eller i mindre grad vektlegges av skolepersonell (Kurth et al., 2019, s. 485). Ifølge Lundby og Tøssebro (2008) kan foreldre oppleve å ikke få medbestemme på grunn av manglende ressurser i skolen (s. 268). Deres kunnskaper kan dermed nedvurderes og de fratras makten til å definere egne behov og hva de anser som viktig for både eget- og barnets liv (s. 271). Foreldrene i studien deres opplever også at man ikke skal møte opp i skolen og tro man vet noe, de fikk avslått sine forslag om

undervisningsmetoder med argument relatert til at skolen vet hva de gjør, opplevde at deres kunnskap ble ignorert og at barnets beste ble forsømt (s. 269).

Tillit

Syvende, og siste, prinsippet i partnerskapsmodellen, er tillit. Tillit hevdes å være nøkkelpriksippet for å få til et effektivt partnerskap (Saitenhwaute et al. 2011 i Turnbull et al., 2015, s. 180). Når skolepersonellet praktiserer de seks overnevnte prinsippene, vil det lede til dette syvende prinsippet (Turnbull et al., 2015, s. 184). Tillit innebærer at foreldrene har tiltro til at skolepersonellet er pålitelige, opprettholder konfidensialitet og bruker god dømmekraft (Saitenhwaute et al., 2011 i Turnbull et al., 2015, s. 180). Pålitelighet omhandler å gjøre det man har lovet og dermed være forutsigbar (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 180), god dømmekraft å ta gode og egnede beslutninger, samt opprettholde konfidensialitet ved å holde taushetsplikten. Dette krever kompetanse (Turnbull et al., 2015, s. 181). De må også vise gjennom ord og handling at de tar vare på barnet (Saitenhwaute et al., 2011 i Turnbull et al., 2015, s. 180) og være åpne og ærlige i all omgang med foreldrene (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30).

Tillit trekkes også frem som sentralt og nødvendig for effektive samarbeid mellom lærere og foreldre til barn med ASF (LaBarbera, 2017, s. 50; Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 334). En stor andel av foreldrene til barn med ASF i studien til Syriopoulou-Delli og Polychronopoulou (2017) opplever tillit til barnas lærere, men det er samtidig andre som ikke opplever det (s. 11). For å oppnå og opprettholde gjensidig tillit mellom partene er tydelig kommunikasjon avgjørende (LaBarbera, 2017, s. 50). En åpen kommunikasjon er også et viktig verktøy for å tilrettelegge for effektive (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 344) og positive samarbeid mellom foreldre og lærere til barn med ASF og for å støtte barnets individuelle behov. Dette understrekes av både foreldre og lærere til barn med ASF i studien til LaBarbera (2017, s. 50-51).

Videre trekkes ærlighet frem som sentralt og nødvendig for effektive samarbeid mellom foreldre og lærere til barn med ASF (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 334). Ærlighet anses som nødvendig (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 344) fordi naturen og utfordringene ASF medfører for barnet krever et ærlig samarbeid mellom lærere og foreldrene (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342). Samarbeidet må også preges av åpenhet og oppriktighet om barnets

vansker og man må fortelle viktige opplysninger selv om man er redd for at foreldrene blir lei seg (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 193). Skolepersonell er også pålagt taushetsplikt, noe som hindrer at andre får kjennskap til det vedkommende vet om noens personlige forhold i forbindelse med arbeidet de utfører (Forvaltningsloven, 1967, § 13).

2.2.4 Ekspertmodellen

Ekspertmodellen er ifølge Dawis og Marlow (1995) en annen modell for samarbeid, men den rake motsetning til partnerskapsmodellen (s. 64). Denne modellen tar for seg samarbeid mellom fagpersoner, som lærere, (s. 21) og foreldre til barn med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse og er en tydelig kontrast til partnerskapsmodellen. Her er fagpersonene eksperter og de som skal løse foreldrenes utfordringer. Dette medfører at fagpersonene tar over kontrollen i samarbeidet. Dette gjør for eksempel at foreldrene og fagpersonene ikke er likestilte i samarbeidet, og til tross for at de stiller spørsmål, lytter de gjerne ikke til foreldrene, men tar heller gjerne beslutninger, og bestemmer hva som skal gjøres, selv. Fagpersonene er på denne måten overlegne og har makten, og sår derfor tvil om foreldrenes kompetanse. Dette kan videre medføre lav selvtillit blant foreldrene (s. 64), de kan passiveres og komme i et avhengighetsforhold til fagpersonene. Fagpersonene drøfter også færre spørsmål- og rådspør seg mindre med foreldrene. Beslutninger omvurderes også sjelden fordi foreldrene sjelden får gi fagpersonene tilbakemeldinger. Ekspertmodellen vil derfor ikke tilrettelegge for et nært samarbeid og anses dermed som lite egnet for skole-hjem-samarbeidet (s. 65).

Kapittel 3 METODE

Metode betyr «veien til målet» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 140) og må velges ut fra studiens formål og innhold (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 217). Denne studien søker å svare på problemstillinga *hvordan oppleves skole-hjem-samarbeidet for foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse i barneskolen?* Det er altså foreldre til barn med ASF som interessegruppen og deres stemme som fremmes. Videre i dette kapitlet presenteres og grunnis valg av studiens vitenskapsteoretiske tilnærming, forskningsmetode og datagrunnlag. Det gjøres rede for rekruttering av informanter, datainnsamling, transkribering og analyse, samt studiens validitet, reliabilitet og forskningsetiske hensyn og betraktninger.

3.1 Vitenskapsteoretiske perspektiver

Siden det er foreldrenes opplevelse av samarbeidet som er av interesse, og at jeg ønsker å gå dypere i den enkeltes erfaringer, anser det som egnet å i hovedsak benytte en fenomenologisk tilnærming, men også hermeneutisk tilnærming ved analyse og tolkning av dataene.

3.1.1 Fenomenologi

Fenomenologien søker å forstå og beskrive sosiale fenomener ut fra individets egne perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45). Det tas utgangspunkt i individets subjektive opplevelse for å forstå den dypere meningen i individets erfaringer (Thagaard, 2018, s. 36). Virkeligheten er slik foreldrene selv opplever den, og gjennom å forstå foreldrenes opplevelser, kan vi forstå deres meninger, handlinger og oppfatninger (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 109). Siden denne studien nettopp søker å få innblikk i foreldrenes opplevelse av skole-hjem-samarbeidet, ble fenomenologien ansett som en egnet vitenskapsteoretisk tilnærming. Interessefeltet ble derfor begrenset til foreldrenes fenomenverden og fenomenet ble forstått med grunnlag i foreldrenes perspektiv (Thagaard, 2018, s. 36). Med bakgrunn i dette og at fenomenologien søker en så presis beskrivelse av menneskers opplevelser som mulig (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 65), måtte jeg som forsker være åpen for foreldrenes opplevelser og vektlegge presise beskrivelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 75).

3.1.2 Hermeneutikk

Studien krevde også en hermeneutisk tilnærming. Dette fordi det ble gjennomført intervju, som videre ble transkribert til tekst, der jeg videre ville finne det dypere meningsinnholdet i foreldrenes utsagn om deres opplevelser av skole-hjem-samarbeidet. Hermeneutikken er en

subjektivt fortolkende prosess og handler metodisk om prinsipper for analyse og tolkning av tekster – om å tolke for å forstå (Befring, 2015, s. 20-21). Forskeren må derfor fortolke foreldrenes utsagn om aktuelle opplevelser og hendelser, og søke å gi utsagnene et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart framstår (Dalen, 2011, s. 17). Dette er i tråd med Geertz (1973 i Thagaard, 2018) som hevder at forskeren må søke å presentere dataene med en «tykk» beskrivelse, der man både beskriver foreldrenes faktiske utsagn og hva foreldrene kan ha ment med sine utsagn (s. 37). Ved forståelse av meningsinnhold i tekst, vil man ved første gangs lesing av teksten også kun få en vag forståelse av innholdet. Skal denne forståelsen utvikles til en dypere forståelse, må man tolke deler av teksten og se den i sammenheng med helheten (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 237) da mening kun kan forstås ut fra sammenhengen den er en del av (Thagaard, 2018, s. 37). Denne vekselvirkningen mellom del og helhet omtaler Gadamer (i Befring, 2015, s. 21) som den hermeneutiske spiral. Denne ble også brukt i denne studien. Fortolkningen er ferdig når man når den indre enhet i teksten (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 237).

3.1.3 Forskerens forforståelse

Både i intervjusituasjonen (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 132) og i tolkningsprosessen er forskerens forforståelse sentral fordi forskeren alltid har med en forforståelse av fenomenet inn i prosessen (Dalen, 2011, s. 16). Forforståelsen kan omfatte både ens fordommer og faglig relevante innsikt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 21), og er sammen med ens tidligere erfaringer utgangspunkt for ens forståelse (Befring, 2015, s. 21). All forståelse bygger derfor på en forforståelse (Thagaard, 2018, s. 37). Ens forforståelsen vil videre utvikles gjennom nye erfaringer og tolkning av disse, og danne grunnlaget for ny innsikt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 21). En må derfor se ens forståelse av datamaterialet ut fra forforståelsene man tar med seg inn i forskningsprosessen (Thagaard, 2018, s. 33) og forskeren må benytte sin egen forforståelse til å forstå informantenes uttalelser og opplevelser (Dalen, 2011, s. 16).

Når det gjelder skole-hjem-samarbeidet for foreldre med barn med ASF, bygger min forforståelse for det første på noe erfaringer rundt barn med ASF i skole- og helsesektoren, der jeg har erfart og sett viktigheten av et tett samarbeid for å skape en best mulig hverdag for barna. Gjennom arbeidet med masteroppgaven har jeg i tillegg tilegnet meg teoretisk kunnskap gjennom å lese litteratur og studier om ASF og skole-hjem-samarbeid. Dette har gitt ny innsikt og bidratt til å øke min forforståelse på feltet. Den delen av min forforståelse som i størst grad har utviklet seg, er forståelsen av heterogeniteten som framspiller seg blant de med

ASF, som videre krever varierende tilrettelegging. Siden foreldrene gjerne kjenner eget barn best, har jeg fått større forståelse for at foreldrene er en svært stor ressurs for skolen i arbeid med å tilrettelegge opplæringen for barnet. Det er derfor viktig at skolen tilrettelegger for et nært samarbeid med foreldrene. Denne forforståelsen tok jeg videre med meg inn i arbeidet.

3.2 Det kvalitative forskningsintervjuet

Ved en fenomenologisk tilnærming, er kvalitativt forskningsintervju fordelaktig (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 135-136). Et kvalitativt forskningsintervju er en samtale mellom to parter, med en viss hensikt og struktur (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 22), om et tema av felles interesse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 156). Forskeren stiller spørsmål med utgangspunkt i problemstillingen og forskningsspørsmålene for å få dypere innsikt i en spesifikk tematikk (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 117). Siden jeg gjennom denne studien ønsker å få dypere innblikk i hvilke opplevelser foreldre til barn med ASF i barneskolen har med skole-hjem-samarbeidet, søker jeg, i likhet med det kvalitative forskningsintervjuet, å forstå verden gjennom foreldrenes synspunkt ved å få kjennskap til deres erfaringer og opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20-21) og dermed forstå foreldrenes liv fra deres perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 42). Formålet med denne studien, er i likhet med det kvalitative forskningsintervjuet, derfor å produsere kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 22). Dette gjennom den sosiale interaksjonen mellom foreldrene og intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 83), da denne typen forskning bygger på at individet konstruerer sin egen sosiale virkelighet og gir egne erfaringer mening (Dalen, 2011, s. 91). Med bakgrunn i at det kvalitative forskningsintervjuet harmonerer med forskningstemaet, som anbefalt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 135-136), ble denne metode benyttet i studien.

3.2.1 Semistrukturert intervju med intervjuguide

Det finnes flere typer kvalitative intervjuformer, men når man skal forstå foreldrenes livsverden og opplevelser, som i denne studien, brukes vanligvis semistrukturerte intervjuer med intervjuguide (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). Dette ble derfor brukt her. Fordelen med semistrukturerte intervju med intervjuguide er at man gjennom utforming og bruk av intervjuguide (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46), med planlagte og gjennomtenkte spørsmål (Johnsen, 2018, s. 198) relatert til bestemte tema (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46), stiller spørsmål slik at foreldrene kan åpne seg og fortelle om egne opplevelser med egne ord. Dette er også i tråd med en fenomenologisk tilnærming (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 65), og

legger et godt grunnlag for et rikt og fyldig datamateriale (Dalen, 2011, s. 27). Intervjueren kan stille utfyllende oppfølgingsspørsmål ut fra informantenes svar (Johnsen, 2018, s. 198), og intervju typen er åpen for endringer i formuleringer og rekkefølge av spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 156-157). Intervjuet kan dermed tilpasses foreldrenes opplevelse på en fleksibel måte (Johnsen, 2018, s. 198). I tillegg åpnes det for at foreldrene kan trekke inn tema som forskeren ikke planla på forhånd og forskeren kan stille oppfølgingsspørsmål til dette (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 121).

3.3 Forberedelse til datainnsamling

I tråd med Kvale og Brinkmann (2015, s. 137) sitt andre prinsipp for gjennomføring av intervjuundersøkelser, ble det gjort forberedelser før datainnsamlingen. Dette ved å utvikle en intervjuguide, pilotere intervjuguiden og skaffe informanter. Før intervjuene, satte jeg meg også godt inn i ASF-diagnosen og skole-hjem-samarbeid ved å lese litteratur og forskning. Å sette seg godt inn i tematikken på forhånd er viktig fordi det vil kunne påvirke intervjuforløpet og informasjonen som forskeren sitter igjen med og hjelpe forskeren å utforme spørsmålene i intervjuguiden (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 132). Jeg satte meg også godt inn i intervjuguiden på forhånd, da spørsmålene ikke nødvendigvis stilles i den rekkefølgen de står (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 133). I denne studien var dette spesielt viktig, da partnerskapsmodellens prinsipper i stor grad overlapper hverandre og omrokering på spørsmålene måtte påberegnes.

3.3.1 Intervjuguiden

Intervjuguiden ble utformet med bakgrunn i partnerskapsmodellen (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31). I arbeidet med modellen, så jeg at innholdet i modellens syv prinsipper overlappet hverandre i større eller mindre grad. For å ivareta det helhetlige budskapet i dataene og unngå gjentakelse, ble det derfor ansett som hensiktsmessig å slå sammen prinsippene i tre modifiserte kategorier. Kategoriseringen kunne foretas på flere måter, men med bakgrunn i refleksjon rundt det teoretiske grunnlaget i prinsippene ble følgende inndeling valgt; 1) *tillit og kommunikasjon*, 2) *kompetanse og forpliktelse* og 3) *Medbestemmelse, respekt og likeverdighet*. Kategoriene ble brukt som utgangspunkt både i intervjuguiden, som analysekategorier og i funnpresentasjonen.

Grunnlag for kategorisering

Kategorien *kommunikasjon og tillit* peker på betydningen av å lytte til hverandre, at fagpersoner gir foreldrene informasjon og er vennlige, tydelige, åpne, ærlige og pålitelige, opprettholder konfidensialitet og har god dømmekraft. De to prinsippene ble for det første slått sammen fordi begge innebærer ærlighet. For det andre innebærer tillitsprinsippet å være åpen og ha god dømmekraft, mens kommunikasjonsprinsippet innebærer å gi foreldrene informasjon og lytte til dem. Dette ble ansett som å henge nært sammen, da man må være åpen i informasjonsutvekslingen med foreldrene. Samtidig kan å lytte til foreldrene og ha god dømmekraft være et viktig bidrag for fagpersonene ved valg.

Det andre området er *kompetanse og forpliktelse*. Dette omhandler å kunne tilpasse opplæringen til barnets behov, å ha kvalitet i opplæringen og kontinuerlig videreutvikle sin kompetanse. Skolen må være tilgjengelige og sensitive for foreldrenes emosjonelle behov, samt gå utenfor foreldrenes forventninger ved behov. Prinsippene ble slått sammen fordi kompetanse om ASF er viktig for å forstå foreldrenes emosjonelle behov og behov for å ha fagpersonene tilgjengelige. Kompetanseprinsippet omhandler også å tilpasse opplæringen til barnet, mens forpliktelsesprinsippet omhandler å være tilgjengelig for foreldrene. Dette ble ansett som å henge sammen, da fagpersonene må være tilgjengelige for at foreldrene skal kunne gi beskjed dersom de anser opplæringen som lite tilpasset barnet, eller det oppstår situasjoner med barnet som fagpersonene trenger beskjed om for å tilpasse opplæringen.

Det tredje og siste området er *medbestemmelse, respekt og likeverdighet*. Dette området er nært knyttet opp til mellommenneskelige elementene i ett samarbeid. Dette omhandler for det første å vise hensyn- og forstå hverandres synspunkter og støtte hverandres innsats. For det andre må man i fellesskap planlegge, ta beslutninger og identifisere, forebygge og løse problemer til det beste for alle parter. For det tredje skal foreldre og skole være likeverdige parter i samarbeidet, og skolen skal fremme foreldrenes myndiggjøring, la de få si sin mening og gi de valgmuligheter. Samarbeidet preges derfor av maktbalanse. Både likeverdighet og medbestemmelse omhandler felles beslutningstaking. Å vise hensyn og forstå hverandres synspunkter, inngår i likeverdighetsprinsippet. Dette anses også som viktig for å kunne støtte hverandres innsats, som inngår i prinsippet om respekt, og for å videre tilrettelegger for at begge parter kan medbestemme i avgjørelser rundt barnets opplæring. For at foreldrene skal kunne delta i medbestemmelse, må det også være en maktbalanse mellom partene, og foreldrene må myndiggjøres og gis valgmuligheter, som inngår i likeverdighetsprinsippet.

3.3.2 Prøveintervju

Det må alltid gjennomføres prøveintervju i kvalitative intervjustudier for å pilotere intervjuguiden og få tilbakemeldinger på spørsmålene og egen intervjuing (Dalen, 2011, s. 30-31). Man kan da vurdere og justere både intervjuguiden og forhold ved intervjusituasjonen (Dalen, 2011, s. 97). Samtidig kan teknisk utstyr, transkribering, analyseverktøy og analysemetode testes (Dalen, 2011, s. 30-31). I denne undersøkelsen ble det derfor gjennomført et prøveintervju med en forelder til en gutt med ASF. Dette ga nyttige erfaringer og økt trygghet for å gjennomføre hovedintervjuene både med tanke på om spørsmålsformuleringen var forståelig, om spørsmålene åpnet for dialog og om jeg ut fra spørsmålene fikk svar på det jeg ønsket. Jeg fikk også testet det tekniske utstyret, transkribering, koding og temaanalyse. Transkripsjonen ga også innblikk i hvordan spørsmålene ble stilt og fulgte opp, noe som var lærerikt og nyttig til hovedintervjuene (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 132).

3.3.3 Utvalg

Studiens problemstilling krever kontakt med foreldre til barn med ASF i barneskolen. For å rekruttere foreldrene, ble det benyttet et strategisk tilgjengelighetsutvalg. Med strategisk menes at foreldrene representerer de egenskapene som er relevante for studiens problemstilling, mens at de er tilgjengelige menes at de ønsket å delta i studien (Thagaard, 2018, s. 56). De ble rekruttert gjennom å legge ut et innlegg i facebookgruppa «Autismeforeldre i Norge OFFENTLIG», der de som ønsket å delta kunne kontakte meg i messenger, på telefon eller e-post. Facebook som rekrutteringskanal gjorde at jeg nådde raskt ut til mange foreldre til barn med ASF. Samtidig nådde jeg bare ut til en begrenset del av utvalget, da ikke alle foreldre til barn med ASF er på facebook og/eller er medlemmer i denne gruppen. Det er derfor en mulighet for at foreldre som kunne ønske å delta i studien, ble ekskludert fordi de ikke er medlemmer i gruppen.

Antall informanter som inkluderes i undersøkelser, er avhengig av undersøkelsens formål, men antallet ligger ofte på 15 +/- ti i intervjuundersøkelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148). Ved undersøkelse av menneskers opplevelser av et fenomen, ønsker man gjerne å gå i dybden på den enkeltes opplevelser. Et mindre antall informanter vil derfor være ønskelig, da det ved et for stort antall informanter vil være utfordrende å foreta dype analyser av intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148). Med bakgrunn i dette, samt tids- og omfangsrammene for denne studien, ble det derfor inkludert seks informanter i studien.

3.3.4 Informantene

De seks informantene er alle mødre til barn med ASF i barneskolen, og vil i studien omtales som *mødrene*, *foreldrene* og med fiktive navn. Blant barna er begge kjønn representert, men siden barnas kjønn ikke har betydning for studien, omtales begge kjønn som *han*. Barna går i ordinær barneskole, har vedtak om spesialundervisning, får opplæring utenfor klassen i større eller mindre grad, og går i offentlig skole. En av mødrene omtaler også opplevelser fra da barna gikk i privatskole, men opplevelsene rundt skole-hjem-samarbeidet sees i denne studien under ett. Siden foreldrene har opplevelser relatert til ulike skolepersonell, omtales skolepersonellet i funndelen som fagpersoner og assistenter. Assistenter er de ufaglærte, mens fagpersoner er faglærte lærere, spesialpedagoger og vernepleiere.

Flere av foreldrene har utdanning innenfor fagfeltet jeg studerer og dermed god kompetanse om dette. Alle har deltatt på diverse ASF-spesifikke kurs og/eller veiledning, innhentet informasjon om ASF på egenhånd og har lang erfaring med egne barn. De er engasjerte og viktige ressurser både i skole-hjem-samarbeidet og for sine barns opplæring i skolen. At utvalget av foreldre er basert på tilgjengelighet, og at de er engasjerte, ønsker å samarbeide med skolen og delta i intervju, kan samtidig være en svakhet for studien. Dette fordi utvalget kan representerer personer som er fortrolige med at deres situasjon studeres fordi de mestrer egen livssituasjon (Thagaard, 2018, s. 57). Resultatene kunne derfor kanskje vært annerledes dersom foreldrene hadde hatt en annen tilnærming. Studien mister derfor opplevelsene til foreldre som av ulike grunner ikke ønsket eller fikk mulighet til å delta.

Foreldrene fikk muligheten til å få tilsendt intervjuguiden før intervjuene, noe fem av seks foreldre ønsket. Tanken bak dette var at noen foreldre kunne ha behov for å reflektere rundt spørsmålene og egne opplevelser før intervjuet, for så å komme til intervjuet med en klarere tanke rundt hva som faktisk er deres opplevelser av skole-hjem-samarbeidet. Det kunne derfor også styrke studiens reliabilitet. Samtidig må det også understrekes at den sjette forelder, som ikke så guiden før intervjuet, hadde god oversikt over egne opplevelser.

3.4 Gjennomføring av datainnsamling

Gjennomføring av datainnsamling er Kvale og Brinkmann (2015, s. 137) sin tredje fase i intervjuundersøkelser. Ved datainnsamling i denne studien ble det først gjennomført ett digitalt semistrukturert intervju med intervjuguide via zoom på cirka en time per informant.

Siden flere hadde mye å fortelle og vi ikke kom gjennom intervjuguiden på første intervju, ble det gjennomført et nytt intervju på mellom 25 og 45 minutter for tre av informantene. Dette også digitalt via zoom. Under alle intervjuene ble det brukt to lydopptakere for å ivareta foreldrenes egne uttalelser, noe som er anbefalt (Dalen, 2011, s. 28) for den senere dokumentasjonen og analysen av datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Det ble brukt to lydopptakere dersom det skulle oppstå problemer med den ene. Lydopptakerne var en ekstern lydopptaker og en mobiltelefon ved bruk av appen nettskjema-diktafon.¹

3.4.1 Intervjusituasjonen

Siden intervjuene foregikk digitalt, kunne foreldrene selv velge hvor de ville sitte under intervjuene. Dette er en fordel for at informantene skal oppleve mest mulig trygghet i intervjusituasjonen (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 132). Ett av intervjuene ble gjennomført med et barn i samme rom, og et annet med en hund. Disse krevde tidvis foreldrenes oppmerksomhet, men var ikke forstyrrende elementer som ga negativ innvirkning på intervjusituasjonen. Øvrige intervju foregikk uforstyrret. Under intervjuene søkte jeg å anerkjenne foreldrene, ga de tid til å fortelle, lyttet og viste genuin interesse for dem og det de hadde å fortelle, som anbefalt av Dalen (2011, s. 33). Underveis i intervjuene ble det kun skrevet eventuelle spørsmål. Dette fordi det anbefales at forskeren har tillit til opptakeren og konsentrerer seg om samtalen og kun skriver opp spørsmål som dukker opp (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 133). Etter at intervjuene var gjennomført ga jeg tid til en avsluttende samtale, som anbefalt av Dalen (2011, s. 35).

3.4.2 Gjenintervju

For å øke forskningskvaliteten, ble det også gjennomført gjenintervju for selvkorrigerings (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 222) blant hver forelder i etterkant av intervjutranskripsjonene. Dette ved at jeg skrev et sammendrag av det enkelte intervju ut fra mine tre modifiserte kategorier av partnerskapsmodellen og sendte til foreldrene per e-post. Her ble også eventuelle oppklarings- og oppfølgingsspørsmål stilt. Foreldrene leste gjennom intervjuet, svarte på spørsmålene og ga tilbakemelding på om jeg forsto de riktig. De kunne utdype egne opprinnelige uttalelser og legge til informasjon som de eventuelt hadde kommet på i etterkant (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 222). Dette enten per e-post eller ved å ringe. Ved telefonsamtale ble lydopptaker brukt.

¹ [Nettskjema](#)

3.5 Transkribering og analyse

Transkribering og analyse er fjerde og femte prinsipp i Kvale og Brinkmann (2015, s. 137) sine faser i intervjuundersøkelser. Analysen starter allerede i intervjuene når datamaterialet samles inn og det er derfor viktig at intervjueren er tilstede i intervjusituasjonen og foretar tolkninger og analyser for å kunne stille egnede oppfølgingsspørsmål (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 139-140). Man har ved tekstanalyse ingen standardmetoder tilsvarende teknikkene ved statistisk analyse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 218). I denne studien ble dataene først transkribert, før de ble kodet og kategorisert gjennom en temaanalyse med abduktiv tilnærming. Dette i word og ut fra de tre modifiserte kategoriene av partnerskapsmodellen.

3.5.1 Transkribering

I analysearbeidet ble intervjuene først transkribert. Å transkribere vil si å gjøre intervjumaterialet om fra talespråk til skriftspråk (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 204).

Transkripsjonen gjør intervjusamtalene strukturerte, lettere å få oversikt over og bedre egnet for analyse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 206). Transkriberingen ble gjort innen et døgn etter intervjuene var gjennomført, da transkripsjoner bør skje rett i etterkant av intervjuet for å gi de beste forutsetningene for å gjengi foreldrenes uttalelse best mulig (Dalen, 2011, s. 58). Jeg transkriberte selv intervjuene, som anbefalt av Dalen (2011, s. 55), da dette gir en unik mulighet til å bli kjent med egne data, som igjen kan styrke analyseprosessen (Dalen, 2011, s. 58). At dataene transkriberes av samme person som gjennomførte intervjuet vil også gjøre at intervjueren kan gjøre seg tanker og huske intervjusituasjonens sosiale og emosjonelle aspekter under transkripsjonen og dermed starte analysen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 207).

Uttalelsene i intervjuene ble transkribert ordrett, med alle gjentakelser og registrering av «eh»-er. Følelsesuttrykk, som latter, ble også registrert. Dette for å forstå foreldrenes følelser knyttet til sine opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 212). Dette er en form for validering. Til tross for at foreldrene har ulike dialekter, gjengis sitatene på bokmål. Dette fordi studien ikke søker å foreta en språklig analyse av datamaterialet og skal anonymisere informantene (NESH, 2021, s. 21). Der jeg referer til starten og slutten av et sitat, markerer jeg det som utelates med (...).

3.5.2 Koding og kategorisering

Videre ble det foretatt en koding og temaanalyse av datamaterialet. Koding, på en side, er den systematiske gjennomgangen av dataene for å markere hva dataene handler om (Dalen, 2011, s. 62). Ifølge Kvale og Brinkmann gir koding oversikt, tvinger forskeren til å gjøre seg kjent med materialet ned til den minste detalj (s. 227) og gir mulighet til å bedømme hvor typiske sitatene er (s. 232). Analyse, på en annen side, omhandler å dele opp i elementer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 219) og sortere data for å gjøre de forståelige (Merriam, 2009 i Postholm & Jacobsen, 2018, s. 139), strukturerte og rapportvennlige (Postholm, 2010 i Postholm & Jacobsen, 2018, s. 139). Temaanalyse kjennetegnes ved at man retter oppmerksomheten mot temaer som er representerte i studien og foretar en analyse av dataene av hvert tema fra alle foreldrene. Man går i dybden på de enkelte temaene ved å sammenligne svarene på tvers av foreldrene. Dette gjør at man tar avsnitt ut fra dets sammenheng, og det er derfor viktig at man også vurderer de enkelte utsagnene opp mot intervjuet som helhet for å nettopp utvikle et helhetlig perspektiv på dataene (Thagaard, 2018, s. 171).

I denne studien ble datamaterialet kodet i-, og temaanalysen foretatt, med utgangspunkt i de tre modifiserte kategoriene i partnerskapsmodellen, også brukt i intervjuguiden, som anbefalt av Dalen (2011, s. 69). Med bakgrunn i foreldrenes svar kom også nytt innhold til i kategoriene, omhandlende rektor/avdelingsleder. Jeg gikk derfor inn i tematikken, så innholdet i sammenheng og utviklet kategoriene ut fra dette. Kommunikasjon med rektor ble inkludert i kategorien *kommunikasjon og tillit*, mens rektors ansvar for tilrettelegging for kompetanseheving ble inkludert under kategorien *kompetanse og forpliktelse*. Analysetilnærmingen ble dermed abduktiv (se neste avsnitt). Hovedtyngden i datamaterialet ble funnet og jeg kunne danne underkategorier av hovedtematikkene (Dalen, 2011, s. 69-70).

3.5.3 Abduktiv analysetilnærming

Dataanalysen kan være både induktiv, deduktiv og abduktiv i kvalitativ forskning (Thagaard, 2018, s. 184). Ved bruk av deduktiv metode tar man utgangspunkt i teori og relevante begreper i teorien, og ser dataene opp mot dette. Begrepene vil dermed bidra til å gjenkjenne mønstrene i dataene og at en kan knytte dataanalysen til annen relevant teori (Thagaard, 2018, s. 172). Ved bruk av induktiv metode tar man utgangspunkt i dataene når man skal utvikle begreper og analytiske perspektiver. Begrepene kan være benyttet av informantene, eller en kan tolke mønstrene i dataene og lage egne begreper. Man koder da dataene ut fra dataenes mønster og lar empirien avgjøre hva man skal søke svar på (Kvale & Brinkmann, 2015, s.

224). Abduktiv analysetilnærming er en posisjon mellom deduksjon og induksjon. Her vil teoretiske perspektiver utvikles ut fra analysen, samtidig som man tar utgangspunkt i ens teoretiske forankring for å forstå dataene. Den teoretiske forankringen er derfor gjort i en kontinuerlig vekselvirkning mellom teori og empiri (Thagaard, 2018, s. 184).

Jeg jobbet først deduktivt ved å ta utgangspunkt i partnerskapsmodellen, samt litteratur og forskning på ASF og foreldresamarbeid. Det ble ut fra dette utledet en intervjuguide der jeg søkte å se foreldrenes svar opp mot partnerskapsmodellen. Jeg jobbet samtidig induktivt i analysen, da nye begreper relatert til skole-hjem-samarbeidet dukket opp, som at rektor og avdelingsledere også ble nevnt i intervjuene. Den teoretiske forankringen i studien ble dermed gjort mellom teori og empiri, altså en abduktiv tilnærming (Thagaard, 2018, s. 184).

Siden foreldrene i studien har mange opplevelser med skole-hjem-samarbeidet, måtte det foretas utvelgelse av hvilke data som skulle presenteres i funndelen. De funnene som presenteres er de som fremstår som mest sentrale ut fra foreldrenes opplevelser med skole-hjem-samarbeidet og som samtidig er av relevans for å besvare studiens problemstilling. For å unngå eliteskjevhet, altså at enkelte informantere opplevelser vektlegges fordi de fremstår som nøkkelinformanter (Dalen, 2011, s. 99), vektet foreldrenes opplevelser likt.

3.6 Verifisering

Verifisering omhandler å undersøke funnenes reliabilitet, validitet og generaliserbarhet, og er intervjuundersøkelsers sjette fase (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137). Kvalitative intervjuer stiller store krav til forskerens fagkompetanse og integritet for å oppnå reliable og valide resultater. Dette fordi forskeren er hovedinstrumentet for datainnsamlingen. Man må derfor også være bevisst på subjektive feilfaktorer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 117).

3.6.1 Reliabilitet

Reliabilitet omhandler hvor pålitelige (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137; Thagaard, 2018, s. 19) og nøyaktige dataene er. Dette vil påvirkes av hvilke data som benyttes og hvordan de samles inn og bearbeides (Christoffersen & Johannessen, 2012, s. 23), det er relatert til hvordan forskeren kan ha påvirket resultatene og i hvor stor grad en kan stole på funnene fra forskningsprosjektet (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 222). Det finnes ingen standardiserte metoder for å måle reliabilitet i kvalitativ forskning (Dalen, 2011, s. 92), fordi forskningen

foregår i en spesiell kontekst, og er avgrenset i tid og rom (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 226). Intervjuer fortøner seg ulikt, både fordi forskjellige forskere tar med sin individuelle, subjektive teori inn i forskningen og fordi alle mennesker alltid er i utvikling. Funnene er derfor kontekstuelle og må forstås ut fra forskerens subjektivitet. Fenomenet som studeres kan endre seg raskt, slik at test-retest gir ulike svar uten at dette skyldes lite troverdig måling (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 223-224). Dette er også i tråd med fenomenologisk tilnærming da informantens livsverden ikke er statisk. For studiens reliabilitet må man redegjøre for hvordan dataene er utviklet gjennom forskningsprosessen (Thagaard, 2018, s. 188), slik at leseren kan vurdere studiens reliabilitet (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 222).

For å styrke denne studiens reliabilitet ble det for det første forsøkt å være spesifikk og konkret i beskrivelsen av fremgangsmåten, samt detaljert i beskrivelsene rundt benyttede forskningsstrategier og analysemetoder. Dette omtales som å gjøre forskningsprosessen transparent, slik at leseren trinn for trinn kan vurdere forskningsprosessen (Thagaard, 2018, s. 188) og forstå hva som er grunnlaget for funnene i studien. Det er likevel viktig å være bevisst på at forskerrollen utformes i samspillet mellom den enkelte informant og intervjusituasjon og at omstendighetene vil endre seg, som nevnt. Det blir dermed ekstra viktig å beskrive de enkelte leddene i forskningsprosessen så nøyaktig som mulig (Dalen, 2011, s. 93).

For det andre ble studiens reliabilitet også styrket ved å stille åpne spørsmål som ledet informantene til bestemte temaer, men ikke til bestemte meninger om dem (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 48). Spørsmålene ble stilt slik at informantene kunne komme med fylldige, innholdsrike og relevante uttalelser (Dalen, 2011, s. 97). Foreldrenes svar og intervjuerens fortolkninger av intervjusvarene ble også verifisert for å styrke studiens reliabilitet. Dette ved å stille fortolkende og ledende kontrollspørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 201), samt oppklaringsspørsmål, dersom informantens svar var litt tvetydige, og inngående spørsmål slik at informantene utdypet sine opplevelser og/eller ga ytterligere forklaringer (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 123). Alle typene spørsmål ga oppklaringer ved flere anledninger i intervjuene og bidro til å styrke studiens reliabilitet.

For det tredje ble studiens reliabilitet styrket ved at jeg lyttet gjennom lydopptakene etter transkriberingen, samtidig som jeg fulgte med på den transkriberte teksten. Dermed kunne feil og misforståelser i transkriberingen rettes opp i (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 211-212). Både under transkripsjonen, og ved en gjentatt gjennomlytting av opptakene, gikk jeg også tilbake i

lydopptakene og lyttet på nytt dersom jeg var usikker på om jeg hørte riktig.

3.6.2 Validitet

Validitet handler om hvordan forskningsresultatene tolkes og om forskerens tolkninger er gyldige opp mot virkeligheten som studeres (Thagaard, 2018, s. 181). Det sier derfor noe om om studien undersøker det den skal undersøke (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137), hvor relevante datarepresentasjonene er av fenomenet (Christoffersen & Johannessen, 2012, s. 24), samt om forskningens eventuelle begrensninger (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 222). Innen kvalitativ forskning finnes heller ingen standardiserte metoder for å måle validitet (Dalen, 2011, s. 92). Derfor drøftes studiens validitet ut fra Maxwells (1992) fem kategorier for validitet i kvalitative studier; deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliseringsvaliditet og evalueringsvaliditet (s. 285-295).

Evalueringsvaliditet

Evalueringsvaliditet omhandler vurdering av informantenes uttalelser (Maxwell, 1992, s. 295). Det kunne utfordret evalueringsvaliditeten i studien er dersom informantene var ukomfortable med verktøyet og opplevde den fysiske avstanden til intervjueren som utfordrende. Kanskje kunne dette gjøre det vanskelig for de å fortelle om sine opplevelser. Informantene ga likevel ikke uttrykk for digitalt intervju var et problem. Alle informantene evnet også i stor grad å sette ord på- og reflektere over egne opplevelser, slik at jeg fikk innblikk i deres opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 118). Studiens evalueringsvaliditet ble også forsøkt styrket ved å gjennomføre et prøveintervju der intervjuguiden, intervjusituasjonen og det tekniske utstyret ble testet og vurdert (Dalen, 2011, s. 97).

Deskriptiv validitet

Deskriptiv validitet omhandler ifølge Maxwell (1992) at forskeren må beskrive det han faktisk har sett og hørt så nøyaktige og entydige som mulig, samt unngå misforståelser og å huske-, notere- og høre feil, samt unngå å dikte opp data. Datamaterialet skal være basert på objektive fakta (s. 285-286). I denne studien ble studiens deskriptive validitet for det første styrket gjennom bruk av lydopptaker for å fremstille datamaterialet så korrekt som mulig (Dalen, 2011, s. 97). Dette er også en fordel fordi man slipper å avbryte samtalens frie flyt, samtidig som at hukommelsen har begrensninger (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 206). For det andre ble lydopptakene, som nevnt, også lyttet gjennom en gang til etter transkriberingen var ferdig, som anbefalt av Kvale og Brinkmann, (2015, s. 211-212), for å unngå feil i

transkriberingen eller misforståelse av informantens utsagn. For det tredje ble også intervjudataene beskrevet nøyaktig, og gjentakelser inkludert i transkripsjonene, fordi dette er relevant for den psykologiske fortolkningen av informantenes opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 212). Samtidig må det tas i betraktning at intervjuene var digitale. Avstanden kan ha medført at jeg gikk glipp av signaler som jeg kanskje hadde plukket opp om intervjuet ble gjennomført ved en fysisk nærhet til foreldrene.

Tolkningsvaliditet

Tolkningsvaliditet omhandler å tolke og forstå informantene meninger, oppfatninger, følelser og intensjoner riktig (Maxwell, 1992, s. 298). I denne studien ble tolkningsvaliditeten for det første styrket ved å stille fortolkende og ledende kontrollspørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 201), samt oppklaringsspørsmål og inngående spørsmål (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 123) i intervjuene, som nevnt. Dette for å forsøke å forhindre «researcher bias», altså at egen forforståelse og forutinntatte oppfatninger påvirket ens objektivitet og persepsjonen (Dalen, 2011, s. 54). Det ble heller skapt en felles situasjonstolkning og opplevelse mellom informantene og intervjuer, omtalt som å skape intersubjektivitet i fortolkningen av informantenes uttalelser. Dette styrker studiens validitet (Dalen, 2011, s. 95).

For det andre ble det som nevnt tidligere også gjennomført gjenintervju for selvkorrigerende der informantene kunne utdype egne uttalelser, legge til informasjon som de hadde kommet på i etterkant av det første intervjuet og eventuelt korrigere misforståelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 222). Intervjuene ble, for det tredje, også transkribert innen et døgn etter datainnsamlingen. Dette er viktig (Dalen, 2011, s. 58) fordi det foregår en abstraksjon fra den direkte tilstedeværelsen i intervjuet både ved lydopptak og ved videre skriftlig transkripsjon av lydopptaket. Det skriftlige transkripsjonsmaterialet er derfor svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av den direkte intervjusamtalen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205), og transkripsjon rett etter intervjuet gir best mulighet for gode gjengivelser av foreldrenes uttalelser (Dalen, 2011, s. 58).

For det fjerde ble funnene i studien lagt frem slik foreldrene beskriver sine opplevelser. Dette ved at jeg samler det jeg vurderer som gjeldende for flere foreldre eller ved direkte eller indirekte sitat. Jeg tolket også hvilke data som var mest relevant å presentere opp mot problemstillingen. Dette har vært utfordrende, da jeg har en rekke relevante funn som det ikke ble plass til i studien. For det femte ble også egen forskerrolle og tilknytning til fenomenet

som studeres presentert (se avsnitt 3.1.3), slik at leseren kan vurdere i hvilken grad dette kan ha påvirket resultatene (Dalen, 2011, s. 94).

Teoretisk validitet

Teoretisk validitet omhandler om det er en troverdig sammenheng mellom foreldrenes opplevelser og studiens teoretiske grunnlag (Maxwell, 1992, s. 291). Studiens kunnskapsgrunnlag ble presentert i kapittel 2 og funnene blir presentert i kapittel 4, før disse drøftes opp mot hverandre i kapittel 5. Siden denne studien bygger på et teorigrunnlag og definisjonssammenheng mellom teori og data, samt at funnene kan forklares ut fra teori som støtter funnene, styrker det studiens teoretiske validitet (Holand, 2018, s. 100).

Generaliserbarhet

Ifølge Maxwell (1992) handler generaliserbarhet om i hvilken grad funn kan overføres til andre kontekster, personer, tidspunkt og situasjoner. Kvalitative studier er ofte ikke generaliserbare til en større populasjon (s. 293). Generalisering i kvalitativ forskning vil i stor grad omhandle om forskeren kjenner igjen beskrivelsen i sin situasjon. Dette krever transparent forskning, slik at andre forskere kan overføre funnene til lignende situasjoner og settinger (s. 238). Maxwell (1992) deler generalisering inn i intern og ekstern validitet. Intern validitet omhandler om studiens funn kan generaliseres fra utvalg til populasjon, mens ekstern validitet omhandler om funnene kan generaliseres til andre populasjoner (s. 293).

Når det gjelder intern validitet kan dette være utfordrende fordi forskeren bare får innblikk i informantens opplevelser i kort tid og må dra slutninger ut fra dette (Maxwell, 1992, s. 294). Dette er også tilfelle i denne studien. Samtidig ble intervjuene gjennomført digitalt fordi utvalget var spredt over et større geografisk område og koronasituasjonen. Digitale intervju kan ha styrke studien da informantenes geografiske spredning gjør at det ikke er regionale eller lokale forskjeller som bestemmer hvordan foreldrene opplever samarbeidet. Innen hermeneutikken hevdes det at kunnskap fra studier kan sammenlignes med kunnskap i andre situasjoner, men at intervjuet foregår i en interpersonlig kontekst og at informantenes utsagn derfor er relatert til denne konteksten. Det kreves derfor tykke kontekstuelle beskrivelser av rammene for intervjuet for å gjøre dette (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 77). For å styrke studiens eksterne validitet ble det derfor forsøkt å gi det Geertz (1973 i Postholm & Jacobsen, 2018 s. 239) omtaler som «tykke beskrivelser», slik at andre forskere kan gjøre egne tolkninger og analyser av studien og se funnene opp mot egne settinger og situasjoner.

3.7 Forskningsetiske vurderinger

Ifølge Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2021) er det forskerens ansvar å følge forskningsetiske normer og retningslinjer i sin forskning (s. 7). Forskningsetiske spørsmål og vurderinger er integrert i alle faser av intervjuundersøkelsen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 95). Denne studien behandlet for det første personopplysninger gjennom bruk av lydopptak og e-postadresse som kunne knyttes til informantene, og ble derfor meldt til-, vurdert og godkjent av NSD (u.å.) (se vedlegg 3). I tråd med NESH (2021), ble forskningsdeltakerne i studien for det andre informert og samtykket i å delta i forskningen før de deltok i intervjuene (s. 17). Det forskningsetiske samtykket var frivillig, informert og utvetydig, samt dokumenterbart (se vedlegg 2). Dette er i tråd med NESH (2021, s. 17). For det tredje ble informantene informert om at dataene behandles med konfidensialitet og at de anonymiseres i studien (NESH, 2021, s. 21). Dette med fordi at det er viktig at informantene opplever trygghet for at det de forteller i intervjuene behandles konfidensielt (Dalen, 2011, s. 102).

For det fjerde ble informantenes anonymitet sikret ved innhenting og publisering av informasjon, som avtalt (NESH, 2021, s. 21). Dette ved at informantene fikk et fiktivt navn som ble brukt både ved lagring av lydopptak og transkribert datamateriale, og ved fremstilling av datamaterialet i funndelen. Det ble heller ikke presentert informasjon i studien som avslører hvem informantene er. Det var derfor ingen forbindelse mellom person og informasjon, og opplysningene kunne ikke spores tilbake til personen, som anbefalt av NESH (2021, s. 21). Forskningsdataene ble for det femte også lagret trygt på min passord-beskyttede PC og behandlet med konfidensialitet der også taushetsplikten ble holdt (NESH, 2021, s. 21). For det sjette ble foreldrene ikke utsatt for skade eller urimelig belastning under forskningen (NESH, 2021, s. 24). Samtidig må det tas i betraktning at foreldrene delte personlig informasjon på vegne av egne barn, og at det å snakke om barnets vansker kan være et sårt tema for noen. For det syvende ble forskningen også forsøkt å fremstill på en åpen, etterprøvable, etterrettelig, saklig og klar måte (NESH, 2021, s. 6), der kravene om ærlighet, redelighet, sannhetssøken og -forpliktelse ble holdt for å sikre forskningens pålitelighet og kvalitet (NESH, 2021, s. 10).

Kapittel 4 ANALYSE OG FUNN

Syvende fase i intervjuundersøkelser er ifølge Kvale og Brinkmann (2015, s. 137) rapportering av undersøkelsesfunn. I denne delen vil jeg derfor presentere de mest fremtredende funnene fra datainnsamlingen under hovedkategoriene som tidligere skissert. Den første handler om *kommunikasjon* og *tillit*, den andre om *kompetanse* og *forpliktelse* og den tredje og siste om *medbestemmelse*, *respekt* og *likeverdighet*.

4.1 Tillit og kommunikasjon

I datamaterialet så tillit og kommunikasjon ut til å ha sterk forankring i at partene lytter til hverandre og gir hverandre informasjon, samt at fagpersonene og assistentene er til å stole på.

4.1.1 Å bli lyttet til

Foreldrenes opplevelse av å bli lyttet til er splittet. På en side har de fleste opplevd å bli lyttet til i stor grad av fagpersoner og assistenter, og understreker viktigheten av dette. Sara sier:

(...) jeg er egentlig overrasket over hvor interesserte de er i å lytte til meg. (...) Det er kjempeviktig at man føler at man blir lyttet til av skolen, for hadde jeg ikke det, så hadde ting vært mye vanskeligere.

Å bli lyttet til ser ut til å være en nøkkel for å få et godt samarbeid. Emma opplevde at opplæringen i større grad ble tilpasset barnet når avdelingsleder snakket med fagpersonene og fikk de til å lytte. De fleste foreldrene trekker samtidig frem viktigheten av at de lytter til fagpersoner og assistenter. Sara begrunner dette i at hun da kan danne seg et helhetsbilde av barnet, og at skolen også har kompetanse om barnet.

Det ser altså ut til at foreldrene opplever det som svært viktig at skole og hjem lytter til hverandre både for barnets beste i skolen og hverdagen for øvrig, men også for å oppfylle foreldrenes rettighet til og behov for å bli lyttet til. Dette er en nøkkel for et godt samarbeid.

På en annen side har alle foreldrene også opplevd å ikke bli lyttet til av fagpersoner og/eller assistenter. Emma uttrykker:

klasseteamet lyttet ikke til oss og viste ikke forståelse for vår tankegang. (...) Dette skapte mye frustrasjon, og jeg kan fortsatt kjenne det litt i kroppen om jeg tenker tilbake på den perioden.

Å ikke bli lyttet til og vist forståelse, utfordrer samarbeidet. Jorunn opplever å ikke bli lyttet til fordi fagpersonene mener å ha høy kompetanse om ASF og vite best hva som er gunstigst for barnet. Hun opplever derfor å fratas muligheten til å ha en mening. Dette er veldig frustrerende. Siv har opplevd å først ikke bli lyttet til av en fagperson, for så å bli lyttet til etter at fagpersonene fikk høyere kompetanse om og forståelse for ASF. Flere av foreldrene har sagt tydelig og bestemt fra om sine meninger i et forsøk på å bli lyttet til av skolen, men ikke alle lyttes til likevel. Ada opplever at heller ikke rektor lytter, men at alt skolepersonell lytter mer etter at hun meldte dem til statsforvalteren.

Min tolkning er for det første at foreldrene opplever frustrasjon når de ikke blir lyttet til. De kjemper likevel videre for å bli lyttet til for barnas beste, til tross for at dette er krevende. For det andre fremstår ikke kompetanse som avgjørende for i hvilken grad foreldrene lyttes til, selv om økt kompetanse kan medføre at de lyttes til i høyere grad. For det tredje fremstår det som ekstra frustrerende at skoleledelsen ikke lytter. Det kan da bli behov for at foreldrene går til høyere hold for å bli lyttet til, slik som statsforvalteren.

Alle foreldrene har i større eller mindre grad også opplevelser som faller mellom disse ytterpunktene, der de lyttes til i større eller mindre grad blant enkelte eller flere fagpersoner og/eller assistenter. For eksempel opplever Maja å generelt lyttes til i noen grad.

4.1.2 Å få informasjon

Hovedtendensen fremstår som splittet når det gjelder å få informasjon fra skolen. For, på en side får de fleste foreldrene tilstrekkelig informasjon om barnet og deres skolehverdag fra noen fagpersoner og assistenter. De tar også kontakt dersom det oppstått situasjoner med barnet i skolen på godt og vondt. Jorunn sier:

Jeg fikk gode tilbakemeldinger og god informasjon fra kontaktlærer og andre som hadde med x (barnets navn) å gjøre via både sms, mail, møter og telefoner.

Å holde foreldrene oppdaterte på forhold som angår deres barn i skolen er viktig og ser ut til å være en fordel for samarbeidet. Flere av foreldrene får daglig eller ukentlig informasjon fra skolen gjennom bruk av beskjedbøker, og Sara trekker frem bruk av en kommunikasjonsapp som forenkler informasjonsutvekslingen.

Det fremstår som svært viktig for foreldrene å få informasjon om forhold som angår deres

barn i skolen. Dette både fordi de er engasjerte og sterkt tilknyttet eget barn og ønsker å få innblikk i barnets skolehverdag, men også for å kunne ivareta barnet best mulig når det kommer hjem. De er samtidig fleksible på hvordan de mottar informasjonen, bare de får den og den er informativ.

De fleste foreldrene opplever på en annen side å ikke motta tilstrekkelig informasjon fra andre fagpersoner og assistenter. Dette til tross for at flere av mødrene har en avtale om at fagpersonene/assistentene skal gi beskjed dersom det oppstår situasjoner, endringer eller andre forhold i barnets skolehverdag som foreldrene trenger beskjed om for å i best mulig grad ivareta barnet når det kommer hjem. Jorunn uttrykker:

Jeg blir jo fortvilet og frustrert over at skolen ikke kan overholde de avtalene vi har om å gi beskjed, gi informasjon. At det hele tiden er jeg som skal oppsøke, det gjør det jo fryktelig slitsomt. Det er nok fra før om jeg ikke skal holde på med det i tillegg. (...). Det er i utgangspunktet en enkel sak å sende den tekstmeldinga og si at «vi har valgt å gjøre det sånn», eller plukke opp telefonen og gi beskjeden. Det skaper fryktelig mye mindre støy og negative konsekvenser og fryktelig mye mindre telefoner fram og tilbake og.. for da er du i etterkant og det funker så dårlig med autismebarn da.

At foreldrene ikke får informasjon kan gi negative konsekvenser for barnet og skape frustrasjon og være slitsomt for foreldrene, og dette utfordrer samarbeidet med skolen. Flere av informantene opplever i tillegg at tilbakemeldingene preges av å være ikke-faglige, da skolen ikke vet barnets nivå. Maja opplever informasjonskvaliteten som for dårlig og at fagpersonene/assistentene ikke holder avtalen om å skrive i beskjedboka hver dag. Dette er spesielt frustrerende fordi barnet hennes har lite språk og hun trenger informasjon for å kunne kommunisere med barnet om skoledagen.

Det ser altså ut til at skolen ikke overholder avtaler om informasjonskvalitet og -hyppighet, og at foreldrene ikke får tilstrekkelig informasjon fra barnas skolehverdag. Dette kan videre gi barna negative konsekvenser, skape frustrasjon og være slitsom for foreldrene og utfordre samarbeidet med skolen.

Foreldrene har også her i større eller mindre grad opplevelser som faller mellom ytterpunktene, der de får noe informasjon blant enkelte eller flere fagpersoner og/eller

assistenter. Maja opplever å få noe informasjon fra alle fagpersoner og assistenter.

4.1.3 Å kunne stole på fagpersonene og assistentene

I hvilken grad foreldrene opplever å kunne stole på fagpersonene/assistentene varierer også; de fleste foreldrene opplever på en side å i stor grad kunne stole på dem. Siv uttrykker:

(...) noen er veldig til å stole på og legger til rette for dette fra start. Man kommer da inn i en god spiral der lærerne stoler på foreldrene og foreldrene stoler på lærerne. Man føler trygghet for at alle vil hjelpe, selv om alt ikke går perfekt hele tiden. Det er den følelsen foreldrene må sitte med. At de vil deg og barnet ditt vel.

Når foreldrene opplever at fagpersonene/assistentene vil barnet og foreldrene vel, økes foreldrenes trygghet og tillit, og styrker samarbeidet med fagpersonene/assistentene. Jorunn uttrykker at tilliten økes når hun involveres, opplever seg sett og hørt, støttes, hjelpes og respekteres, samt opplever at fagpersonene evner å tilpasse opplæringen, bryr seg om barnet, ønsker å lære om han og at han skal mestre, akkurat som henne. Hun kan da gi de friere tøyler og slipper å kontrollere noe som helst.

Min tolkning er at det er viktig for foreldrenes tillit og trygghet at fagpersonene/assistentene viser interesse for barnet, og arbeider for å tilrettelegge for at barnet skal ha det bra og mestre i skolen. De bør også lytte til mødrene, ta hensyn til deres innspill og la de medbestemme. Dette vil styrke samarbeidet.

De fleste informantene opplever på en annen side likevel å ikke kunne stole på andre fagpersoner/assistenter. Ada har tatt fagpersoner/assistenter i å bryte taushetsplikten flere ganger og stoler ikke på at de overholder den. Hun uttrykker også:

De er overhodet ikke pålitelige, så jeg kryssforhører uansett hva, for jeg klarer aldri å stole på at det de sier er 100 prosent sant. (...) Og noen ganger er det en bagatell, men andre ganger er det er veldig mye mer enn en bagatell.

På denne måten vil upålitelighet og uærlighet påvirke tilliten til fagpersonene/assistentene negativt og utfordre samarbeidet. Emma stoler heller ikke på at enkelte fagpersoner/assistenter handler til barnets beste. Maja gir eksempel på at noen tilbakeholder og gir ulik informasjon, ikke følger avtaler, samt har for lav kompetanse om barnet og ikke tar imot hennes innspill, slik at opplæringen ikke tilpasses barnet.

Det ser altså ut til at upålitelighet, uærlighet og å ikke handle til barnets beste reduserer foreldrenes tillit til fagpersonene/assistentene. Tilliten reduseres ytterligere dersom de heller ikke lytter til foreldrene og har lite kompetanse om og interesse for barnet. Dette vil utfordre samarbeidet.

Noen av foreldrene har også opplevelser som faller mellom ytterpunktene. For eksempel stoler ikke Maja på det fagpersonene sier om barnet hennes, men hun stoler på dem i relasjonen med barnet. Bortsett fra at Siv byttet skole for barnet sitt som følge av manglende tillit til en sentral fagperson, og at Jorunns barn snart skal over i ny skole, slik at hun ikke orker å ta kampen om ny kontaktlærer, stoler alle informantene nok på fagpersonene og assistentene til å ha barnet sitt i skolen.

Oppsummert opplever foreldrene på en side at deres rettigheter og behov for å bli lyttet til og få informasjon om barnets skolehverdag oppfylles. Gjennom gjensidig kommunikasjon kan begge parter opparbeide seg en større helhetsforståelse av barnet, noe som er viktig for at barnet i størst mulig grad skal ivaretas hjemme og på skolen, og for at opplæringen skal tilpasses barnet i skolen. I tillegg er foreldrene sterkt tilknyttet egne barn og ønsker å få innblikk i og påvirke deres skolehverdag. Når dette oppfylles, styrkes samarbeidet. På en annen side opplever foreldrene å ikke bli lyttet til og få informasjon. Fagpersonenes/assistentenes kompetanse ser ikke ut til å påvirke hvem som lytter og ikke. Å ikke bli lyttet til og få informasjon kan videre gi barna negative konsekvenser, skape frustrasjon- og være slitsom for foreldrene, og dermed utfordre samarbeidet med skolen. Ekstra frustrerende er det når skoleledelsen ikke lytter, da skoleledelsen har en viktig rolle i å støtte foreldrene og bidra til at de blir lyttet til. Dette utfordrer samarbeidet. I tillegg vil det at fagpersonene/assistentene involverer foreldrene i barnas opplæring og viser interesse og ønske om barnets beste øke foreldrenes tillit og være positivt for samarbeidet, mens å ikke handle til barnets beste, være uærlig og upålitelig, og ikke involvere foreldrene i barnas opplæring redusere foreldrenes tillit og utfordre samarbeidet.

4.2 Kompetanse og forpliktelse

Kompetanse og forpliktelse så ut til å ha sterk forankring i fagpersoners kompetanse om ASF og barnet, og i hvilken grad de videreutvikler denne, samt om opplæringen er tilpasset barnet

og fagpersonene er tilgjengelige for foreldrene.

4.2.1 Kompetanse om ASF og barnet

Informantene opplever fagpersonenes/assistentenes kompetanse om ASF og barnet som varierende ut fra hvem de samarbeider med. Hovedtendensen er likevel at mødrene opplever kompetansen på ASF og barnet som lav, og at de selv har mer kompetanse om ASF og eget barn enn det fagpersonene og assistentene har. Ada uttrykker:

Kompetanse om autisme generelt og han (barnet) spesielt, er det ikke så veldig mye å skrive hjem om. (...). jeg har nå opplevd å måtte drive undervisning for de (fagpersoner og assistenter) da, i forhold til hva dette her egentlig går ut på og hvordan han er skruvd i hop da. Altså, de har hørt om diagnosen, men utover det så er de like lost som jeg var når jeg hørte om det, sant. De har ikke peiling.

Foreldrenes kompetanse kan bidra til å øke fagpersonenes/assistentenes lave kompetanse om ASF og barnet. Siv og hennes mann har måttet lage undervisningsopplegg og organisert skolehverdagen til egne barn med ASF. Hun uttrykker bekymring rundt opplæringen til barn med ASF dersom foreldrene ikke har kompetanse eller evner å involvere seg i like stor grad som henne. Ada er også bekymret for at ufaglærte har spesialundervisningen.

Det ser ut til at kompetanse om ASF og det enkelte barn i skolen generelt er lav, men at foreldrene er en stor og viktig ressurs for å heve fagpersoners og assistenters forståelse av ASF og det enkelte barn med ASF. Det er likevel ikke alle foreldre som evner å involvere seg i like stor grad.

Det finnes også eksempel på fagpersoner med høy kompetanse både på ASF og det enkelte barn med ASF spesielt. Det omtaler Ada som slike fagpersoner som barn med ASF trenger. I tillegg har alle informantene opplevd fagpersoner som faller mellom ytterpunktene, og/eller har lav kompetanse om ASF, men høy kompetanse om barnet, eller omvendt. Sara opplever først og fremst at fagpersonene har kompetanse om barnet.

4.2.2 Videreutvikle kompetanse om ASF og barnet

Hovedtendensen er på en side at fagpersoner og assistenter i liten grad arbeider med å utvikle egen kompetanse om ASF og barnet. Maja uttrykker:

De tror de har så mye kompetanse at de ikke trenger mer. Og det er det som er litt farlig, for jeg tenker ja, du har noe kompetanse, men du må huske at du må utvikle deg hele tiden og bli kjent med det enkelte barn.

Til tross for at fagpersonene/assistentene har noe kompetanse om ASF, bør de likevel videreutvikle denne kompetansen og bli kjent med det enkelte barn. Flere av foreldrene opplever manglende videreutvikling enten på grunn av lite tid, mange elever å ta seg av og manglende tilrettelegging av rektor, eller manglende forståelse av barnet og dets behov i undervisningssituasjonen og/eller vilje til å endre denne forståelsen. De fleste informantene har enten invitert fagpersoner med på kurs eller bedt rektor om å tilrettelegge for kompetanseheving blant skolepersonell. Dette følges stort sett ikke opp og skaper frustrasjon blant foreldrene. Siv understreker at ansvaret for kompetanseheving blant skolepersonellet ligger på rektor og fagpersonene/assistentene, og ikke på foreldrene.

Min tolkning er at fagpersoner og assistenter i liten grad engasjerer seg for å videreutvikle sin kompetanse om ASF og barnet i skolen. Dette kan både komme av manglende tid og tilrettelegging av rektor, men også manglende kompetanse om barnet og/eller vilje til å endre sin forståelse av barnet. Derfor bør rektor tilrettelegge for kompetanseheving og fagpersonene/assistentene engasjere seg. Foreldrene kan komme med innspill og bidra, men det er ikke deres ansvar å heve skolepersonellens kompetanse.

På en annen side opplever de fleste informantene også at fagpersoner og assistenter arbeider med å utvikle sin kompetanse om barnet, og også noen på ASF. Siv uttrykker:

X (fagpersonens navne) er en slik lærer som autistiske barn trenger. Hun har utdannet seg om autisme og hun oppdaterer seg om autisme og barnet og hun vet at når jeg treffer autistiske barn, så må jeg bli kjent med akkurat den personen.

Fagpersoner som har kunnskap om ASF og arbeider både for å bli kjent med barnet og å videreutvikle sin kunnskap om ASF og barnet, er positivt både for barnet og foreldrene. Jorunn har opplevd lærere som kontinuerlig utvikler sin kompetanse om ASF og barnet. Alle foreldrene trekker frem at fagpersonene/assistentene som videreutvikler sin kompetanse også viser stor interesse for barnet, er nysgjerrige og ønsker å samarbeide med mødrene for barnets beste.

I tillegg har vi de som faller mellom disse ytterpunktene, som i noen grad arbeider med å

utvikle sin kompetanse. Jorunn opplever først og fremst at fagpersonene videreutvikler sin kompetanse om barnet gjennom dialog med mor og å samhandle med barnet i skolen.

4.2.3 Tilpasset opplæring

Alle informantene har opplevd at opplæringen ikke er tilpasset barnet. Maja uttrykker:

De har ikke den kompetansen de må ha for å tilpasse opplæringen.

Opplæringen er lite tilrettelagt på grunn av fagpersonenes/assistentenes manglende kompetanse. Fagpersoner/assistenter kan i tillegg ha manglende evne til å tilrettelegge opplæringen, møte barnets behov, håndtere situasjoner og/eller løse utfordringer for barnet på grunn av manglende evne til å forstå barnets vansker, tid og/eller ønske om å lytte til foreldrene. Sara forteller for eksempel at de kan foreta fortløpende, uplanlagte endringer i skolehverdagen og ikke håndtere barnets stress på en egnet måte. Dette kan gi utagering og går utover barnets læring.

Det ser således ut til at foreldrene opplever at fagpersonene/assistentene i liten grad tilpasser opplæringen til barnet, møter dets behov, håndterer situasjoner og/eller løser utfordringer for barnet på en egnet måte. Dette som følge av manglende kompetanse, evne til å forstå barnets vansker, tid, ressurser og/eller ønske om å lytte til foreldrene. Dette gir negative konsekvenser for barnet, skaper frustrasjon og fortvilelse blant foreldrene og påvirker mødrenes opplevelse av samarbeidet negativt. Mødrenes opplevelse av samarbeidet med skolen har på denne måten sammenheng med deres opplevelse av barnets opplæring i skolen.

Samtidig opplever foreldrene at enkelte eller flere fagpersoner og/eller assistenter evner å tilpasse opplæringen i noen eller stor grad. De har noe eller mye kompetanse om barnet, og enkelte også på ASF, samt interesse for å forstå barnet og tilpasse opplæringen til det. Sara trekker frem at skolen er villige til å prøve nye metoder for å bedre tilpasse opplæringen. Foreldrene opplever trygghet når opplæringen tilpasses og barnet ivaretas i skolen.

4.2.4 Tilgjengelighet

Fagpersoner og assistenter er gjennomgående tilgjengelige slik at mødrene kan ringe, sende SMS og/eller e-post til fagpersonene og/eller assistentene i det daglige. Emma uttrykker:

Vi kan ringe og sende melding dersom det er noe.

Fagpersonene og assistentene er i stor grad tilgjengelige for foreldrene gjennom flere kanaler. Flere av mødrene understreker viktigheten av å kunne gi beskjed om barnets dagsform, slik at de kan ta hensyn til dette i undervisningssituasjonen. Jorunn forteller at dette for eksempel kan være at barnet har sovet dårlig.

At fagpersonene/assistentene er tilgjengelige for foreldrene ser ut til å være viktig for at barnas skolehverdag skal tilpasses deres behov og dagsform, og for foreldrenes opplevelse av trygghet og opplevelse av at fagpersoner/assistenter forplikter seg til samarbeidet. Dette vil videre påvirke foreldrenes opplevelse av samarbeidet positivt.

Samtidig opplever flere av informantene begrenset tilgjengelighet blant noen fagpersoner, først og fremst relatert til å ikke få gjennomført møter så hyppig som foreldrene ønsker. Siv har også opplevd at en fagperson har avgrenset kontaktmulighetene i form av konkrete tidspunkt og kontaktformer.

Oppsummert opplever foreldrene lav kompetanse om ASF og barnet i skolen. Enkelte videreutvikler ikke sin kompetanse verken på ASF eller barnet, mens andre utvikler kompetansen, men først og fremst på barnet. Manglende tilrettelegging ser ut til å komme av manglende tid og tilrettelegging fra rektor, samt fagpersoners/assistenters manglende forståelse av barnet og dets behov, og vilje til å endre denne forståelsen. Dette, og at fagpersonene/assistentene samtidig ikke lytter til foreldrene, medfører at opplæringen i liten grad tilpasses barnet og at situasjoner med barnet håndteres på en lite egnet måte. Dette kan videre gi barnet negative konsekvenser, skape frustrasjon blant foreldrene og påvirke deres opplevelse av samarbeidet negativt. Mødrenes opplevelse av samarbeidet med skolen har på denne måten sammenheng med deres opplevelse av barnets opplæring i skolen. Fagpersonene og assistentene er i stor grad tilgjengelige for foreldrene gjennom ulike kanaler. Dersom de lytter til foreldrene, vil dette kunne bidra til å tilpasse opplæringen til barna, gi foreldrene en opplevelse av trygghet og påvirke samarbeidet positivt.

4.3 Medbestemmelse, respekt og likeverdighet

Medbestemmelse, respekt og likeverdighet så ut til å ha sterk forankring i om foreldrene fikk delta i beslutningstaking rundt eget barns opplæring, samt i hvilken grad de opplever

likeverdighet og opplever seg støttet.

4.3.1 Å få medbestemme rundt barnets opplæring

Å få medbestemme rundt barnets opplæring er tett sammenvevde med informantenes opplevelser av likeverdighet og å bli lyttet til, og må derfor sees i sammenheng med dette.

Informantene opplever stor variasjon rundt medbestemmelse avhengig av hvem de samarbeider med i skolen. Hovedtendensen er på en side manglende medbestemme rundt barnets opplæring i skolen. Maja uttrykker at fagpersonene generelt har vært tydelige på at

«vi er skolen. Vi sitter på kunnskapen. Det er vi som har definisjonsmakten på skolen. Du har ikke så veldig mye å si». (...) Lærerne prøvde å vise hvor plassen min som mor var; at jeg ikke skulle bry deg. Ikke blande meg. Jeg opplever at skolen helst ikke vil ha meg der. De vil heller ha mannen min der, for han holder seg til sitt og er bare kjapt inn og ut av skolen når han henter og leverer.

Foreldrene opplever i liten grad å få medbestemme fordi fagpersonene hevder å ha kompetanse og rett til å ta beslutninger på egenhånd. Foreldrene opplever også at fagpersonene/assistentene kan ha manglende forståelse av barnet og dets behov, ikke lytter til eller forstår foreldrenes forståelse, og tar beslutninger på egenhånd. Siv har blitt møtt med utsagn som *skal vi lage barnehageopplegg, er det det du vil? og hvis du mener vi skal gjøre det sånn, skal vi gjøre gutten din ufør i fremtiden da?* da hun kom med forslag om hvordan tilpasse opplæringen til barnet. Dette som følge av fagpersonens manglende kompetanse og forståelse av barnet og dets behov og vansker. Mor opplever utsagnet som vondt og skuffende. Alle foreldrene har i tillegg opplevd manglende tilpasning av undervisningen og etterfølgende negative konsekvenser for egne barn fordi foreldrene ikke fikk medbestemme, som nevnt under funnene om *tilpasset opplæring*.

Det ser altså ut til at fagpersoner og assistenter kan ta beslutninger på egenhånd fordi de hevder å ha rettigheter og være kompetente nok til det. Foreldrene opplever imidlertid at fagpersonene/assistentene har manglende forståelse av barnet og dets behov, og ønsker å medbestemme, men fagpersonene/assistentene lytter ikke og/eller evner ikke å forstå foreldrenes syn. De kan derfor komme med sårende kommentarer og ta beslutninger på egenhånd som videre gjør at opplæringen ikke tilpasses barnet, men heller gir barnet negative konsekvenser. Dette skaper frustrasjon blant foreldrene og utfordrer samarbeidet.

På en annen side har alle informantene også opplevd å få medbestemme i stor grad rundt barnets opplæring i skolen i samarbeid med enkelte, flere eller alle fagpersoner og/eller assistenter. Sara sier:

Når vi skal ta avgjørelser på møter, så diskuterer vi i lag for å finne de beste løsningene. Ellers så kan det være at skolen kommer med forslag og så gir jeg tilbakemelding og så prøver vi det ut og ser hvordan det går. De er alltid på, de vil alltid prøve noe nytt. Jeg blir inkludert over all forventning, synes jeg.

Felles diskusjon og beslutningstaking som skaper gode løsninger for barnet ser ut til å være viktig for å få samarbeidet til å fungere. Emma opplever å kunne gi fagpersonene konkrete tilbakemeldinger på områder hun ønsker endring på og at dette følges opp, og alle foreldrene understreker viktigheten av å få medbestemme, da de og fagpersonene/assistentene har kompetanse om barnet i ulike kontekster. Gjennom innsyn i begge kontekster kan begge parter danne et helhetsbilde av situasjonen, og fagpersonene/assistentene kan i større grad tilpasse opplæringen. De fleste mødre legger få føringer for hvordan skolen konkret skal løse undervisningssituasjonen, fordi de ikke har kompetanse eller innsyn i skolekonteksten til dette. De viser også forståelse for at deres ønsker relatert til barnets opplæring ikke alltid er gjennomførbare i skolen.

Min tolkning er at medbestemmelse, gjennom felles diskusjon og beslutningstaking, gir partene en bedre helhetsforståelse av barnet som videre legger grunnlaget for å skape gode løsninger for- og tilpasse opplæringen til barnet. Dette er en nøkkel for at foreldrene skal oppleve samarbeidet som godt.

I tillegg har foreldrene opplevelser med å medbestemme som faller mellom ytterpunktene. Emma opplevde for eksempel å få medbestemme på mange områder, men ikke på undervisningsmetode, og Maja får ofte medbestemme i noen grad. Her må det legges til at de fleste har fått medbestemme mer etter at fagpersonene/assistentene har blitt kjent med dem, rektor har blitt involvert, de har meldt skolen til statsforvalteren og/eller de har på annen måte stått på sin rett for å få medbestemme.

4.3.2 Likeverdighet

Graden av opplevd likeverdighet har altså sammenheng med i hvilken grad mødrene opplever å bli lyttet til og får medbestemme, og er derfor også varierende. Det er på en side flere av mødrene som opplever seg likeverdige med fagpersonene/assistentene i skolen. Sara sier:

Jeg tenker at vi er likeverdige. Nå er det jo skolen som legger opp løpet og så kan jeg komme med innspill dersom jeg ser at det her tror jeg ikke kommer til å fungere.

Ved å få medbestemme opplever informanten seg likeverdig. Siv trekker frem at det er viktig å respektere hverandres innspill og kompetanse for at man skal oppleve seg som likeverdige parter i samarbeidet.

Min tolkning er at foreldrenes opplevelse av likeverdighet avhenger av i hvilken grad de blir lyttet til og får medbestemme, og i hvilken grad partene respekterer hverandres innspill og kompetanse. Likeverdighet er på samme tid en forutsetning for et godt samarbeid.

På en annen side opplever de fleste foreldrene samtidig mangel på likeverdighet både relatert til fagpersoner og assistenter eller rektor. Siv uttrykker:

Jeg opplever at det er varierende om det er balanse og at det er personavhengig. Jeg opplever veldig ubalanse når det gjelder rektor. Han driver hersketeknikk når jeg snakker med han.

Rektor tar ikke til seg innspill og anser seg selv, fagpersoner og assistenter som kompetente nok på ASF fordi de har vært på kurs. Han gjør nærmest narr av mors ønske om kompetanseheving, og mor opplever seg ikke likeverdig. Heller ikke Maja opplever seg likeverdig siden fagpersoner eksplisitt har uttrykt at i skolen styrer fagpersonene, mens Jorunn opplever det med bakgrunn i at fagpersoner ikke lytter til hennes innspill og tar beslutninger på egenhånd.

Dette kan forstås som at rektor, fagpersoner og/eller assistenter har en holdning om at det er de som styrer i skolen og at de derfor har vansker med å gi slipp på sin autoritet. Dette kan skape en ovenfra-og-ned-holdning slik at foreldrene ikke opplever seg likeverdige i samarbeidet. Dette utfordrer samarbeidet.

I tillegg har foreldrene også opplevelser som faller mellom ytterpunktene. For eksempel

opplever Emma seg likeverdig i samarbeidet, men at hun kan behandles på en måte som ikke er likeverdig.

4.3.3 Mødrenes opplevelse av å bli støttet

Å bli støttet går inn under respekt i partnerskapsmodellen. Samtidig handler prinsippet forpliktelse om å være sensitiv for foreldrenes emosjonelle behov. Her innebærer å bli støttet også å vise sensitivitet for foreldrenes emosjonelle behov og kan dermed inngå både under forpliktelse og respekt.

Foreldrenes opplevelser relatert til å bli støttet er også varierende. Alle mødrene har opplevd seg støttet i samarbeid med enkelte eller flere fagpersoner og/eller assistenter, og flere uttrykker viktigheten av dette. Ada sier:

Når du ikke kan ringe helsestasjonene og spørre om det er ett eller annet, så føler du deg veldig sårbar. Sant, du er redd og du er forbannet og du må finne ut av ting selv.. du vil jo bare det beste for ungen din. Så det å da ha en som man kan ringe til og spørre om råd eller eventuelt bare kunne si ting som at man er så drit lei, for du blir lei. Du blir lei alle kampene, du blir lei av diagnosen, du blir lei frustrasjonen, og så får du dårlig samvittighet fordi du er dritlei. Men det å kunne bli møtt med forståelse på det også. Få den bekreftelsen og det å kunne få litt råd og veiledning på hva gjør jeg nå, for alt har gått i lås, så det er nummeret før jeg bare kjøper meg en enveisbillett til Sahara. Det å da kunne ha den stemmen i andre enden av røret som får deg ned igjen, får hvilepuls på plass, gir deg støtte og oppmuntring, kommer med råd, ikke minst, er gull.

Å ha noen å kontakte når situasjonen med barnet er utfordrende er trygt og viktig for foreldrene. De kan da få hjelp, støtte og oppmuntring. Sara kan kontakte både fagpersoner og rektor for å få hjelp og støtte, og luften sin frustrasjon når situasjonen med barnet er utfordrende. Siv forteller også om fagpersoner som ringer jevnlig, følger opp, er omsorgsfulle, interesserte i å lytte og har lyst til å lære. Hun opplever det som viktig med støtte da barna er et følsomt tema og det er tøft for enhver når barnet får en diagnose.

Min tolkning er at det kan være krevende og belastende for foreldrene å ha barn med ASF. Det kan være en stor trygghet og støtte å ha noen de kan kontakte. Det vil også være ekstra viktig at samarbeidet med skolen er godt, slik at et utfordrende samarbeid ikke blir en ekstra belastning og kamp de må kjempe.

Flere av mødrene har også opplevd å ikke bli støttet. Jorunn sier:

Da skolen stengte ned hadde jeg ikke engang noe tilbud på skolen. Ingenting. Jeg hadde full jobb med et enormt arbeidspress, pluss at jeg da skulle være lærer og aktivitør og alt for x (barnets navn). (...) Da var jeg så langt nede at jeg satt på do og grein. Og da var det jo korona, så skolen sa «nei, vi kan ikke det» når jeg prøvde å finne løsninger.

Fagpersonen viste lite støtte for mor i hennes situasjon både gjennom å ikke ta initiativ til å finne løsninger, ikke vise forståelse for hennes situasjon og avfeie alle hennes forslag, inkludert forslag om å gi andre lekser. Også Siv opplevde lite støtte i samarbeid med en fagperson med lite kompetanse, og måtte selv gå inn i den profesjonelles rolle, og støtte, berolige og komme med tips til hvordan de kunne løse situasjonen med barnet.

Dette kan forstås som at foreldrene opplever lite støtte som følge av manglende vilje eller evne til å sette seg inn i mødrenes situasjon, finne gode løsninger og dermed støtte mødrene. Situasjonen kan også bli for krevende for fagpersonen, slik at de trenger støtte.

Oppsummert opplever foreldrene at medbestemmelse gir partene en bedre helhetsforståelse av barnet. Dette legger videre grunnlaget for å skape gode løsninger for og tilpasse opplæringen til barnet. Dersom foreldrenes kompetanse og innspill også respekteres, vil de kunne oppleve seg som likeverdige i samarbeidet og samarbeidet vil styrkes. Det vil imidlertid utfordre samarbeidet dersom fagpersonene ikke lytter til og forstår foreldrenes syn på barnet, og samtidig anser seg som kompetente nok og som å ha rettigheter til å ta beslutninger på egenhånd og faktisk tar beslutninger på egenhånd. Dette skaper en ovenfra-og-ned-holdning der foreldrene ikke opplever seg som likeverdige, noe som utfordrer samarbeidet. Det kan i tillegg være krevende og belastende å ha et barn med ASF, og det er derfor stor en trygghet å ha noen de kan kontakte. Det blir ekstra krevende for foreldrene dersom fagpersonene og assistentene ikke tar hensyn til deres behov og støtter dem.

4.4 Kort sammenfatning av analysen

Datamaterialet viser på denne måten kontraster der de fleste foreldrene på en side opplever at fagpersonene/assistentene lytter, gir informasjon om barnet og lar de medbestemme. Disse fagpersonene/assistentene er til å stole på, men kompetansen på ASF og barnet er svært varierende. Felles for fagpersonene/assistentene er likevel at de arbeider med å bli kjent med

barnet og videreutvikler sin kompetanse om barnet, noen også på ASF. De er interesserte og nysgjerrige på å forstå barnet, vil barnet det beste og ønsker å samarbeide med foreldrene for å tilpasse opplæringen. Dette gjør at opplæringen tilpasses barnet og at foreldrene opplever respekt, støtte, likeverdighet, tillit og trygghet i samarbeidet. Dette er samarbeid som mødre omtaler som gode. På en annen side opplever de fleste mødre i samarbeid med andre fagpersoner/assistenter i begrenset eller ingen grad å lyttes til, få informasjon om barnet og få medbestemme. Disse fagpersonene og/eller assistentene er i mindre grad til å stole på, videreutvikler ikke sin kompetanse om ASF og barnet, og viser liten interesse og forståelse for foreldrene og barna, samt liten vilje og/eller evne til å endre egen forståelse. Dette gjør at opplæringen ikke tilpasses barnet og at barnet kan få negative konsekvenser av det, samt at foreldrene opplever frustrasjon og mangel på respekt, støtte, likeverdighet og tillit i samarbeidet. Dette er samarbeid som foreldrene omtaler som utfordrende. Felles for både gode og utfordrende samarbeid er at fagpersonene/assistentene forplikter seg til samarbeidet i form av å være tilgjengelige.

Om foreldrene opplever samarbeidene som gode eller utfordrende er på denne måten avhengig av hvem de samarbeider med, da de fleste har opplevd både gode og utfordrende samarbeid.

Kapittel 5 DRØFTING

I dette kapittelet drøftes funnene opp mot problemstillingen *hvordan oppleves skole-hjem-samarbeidet for foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse i barneskolen?*, samt lovverk, læreplaner, forskning og teori på ASF og skole-hjem-samarbeid. Først omtales det kontrastfylte samarbeidet opp mot lovverk og teori, før det går nærmere inn på foreldrenes opplevelse av kommunikasjon, medbestemmelse og kompetanse. De tre prinsippene trekkes frem og drøftes fordi foreldrenes opplevelser i stor grad er sentrert rundt disse prinsippene.

5.1 De kontrastfylte opplevelsene opp mot lovverk og teori

Funnene i studien viser at foreldre til barn med ASF opplever kontrastfylte samarbeid avhengig av hvem de samarbeider med. På en side opplever de fleste samarbeidet med fagpersonene/assistentene som gode. Disse samarbeidene kjennetegnes av at alle partnerskapsmodellens prinsipper oppfylles (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31), bortsett fra noe manglende kompetanse, spesielt på ASF generelt, men også noe på barnet. Dette vil si at samarbeidene preges av at det er kommunikasjon og tillit mellom partene, foreldrene opplever seg respektert og likeverdig behandlet, får medbestemme og fagpersonene/assistentene arbeider med å videreutvikle sin kompetanse (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31), først og fremst på barnet. Skole-hjem-samarbeidet fremstår dermed som et partnerskap, der partene bygger på hverandres styrker og ressurser for å ta beslutninger først og fremst til fordel for barnet, som fremmet for effektive partnerskap i partnerskapsmodellen (Turnbull et al., 2015, s. 161). Siden foreldre får medbestemme, oppfyller gode samarbeid også Nordahls (2015, s. 28) høyeste nivå av samarbeid. I slike samarbeid tilrettelegger fagpersonene/assistentene for at foreldrene får ivareta sitt oppdrageransvar ved å gi de nødvendig informasjon og la de ha innflytelse på eget barns skolehverdag (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 17). Dette oppfyller lovverkets krav om at barnas opplæring skal foregå i samarbeid og forståelse med hjemmet (Opplæringsloven, 1998, § 1-1).

På en annen side opplever de fleste mødrene samarbeid med andre fagpersoner/assistenter som utfordrende. Disse samarbeide kjennetegnes for det første av at partnerskapsmodellens prinsipper ikke oppfylles (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31). De preges derfor av at det er lite eller ingen kommunikasjon og tillit mellom partene, foreldrene opplever seg ikke respektert og likeverdig behandlet, får ikke medbestemme og

fagpersonene/assistentene har lav kompetanse om ASF og barnet (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31). For det andre oppfyller disse samarbeidene heller ikke Nordahls (2015) tre nivåer av samarbeid, da det både er lite informasjonsutveksling, dialog og drøfting rundt barnets opplæring mellom partene og foreldrene får ikke medbestemme (s. 37). Det kan ut fra nivåene derfor diskuteres om det egentlig er et samarbeid eller om samarbeidet er fraværende.

De utfordrende samarbeidene er mer i tråd med ekspertmodellen (Dawis & Marlow, 1995, s. 64), der fagpersonene anser seg som eksperter og tar kontrollen i samarbeidet slik at partene ikke er likestilte. Fagpersonene lytter ikke til foreldrene, lar de ikke gi tilbakemeldinger og medbestemme, og sår derfor tvil rundt foreldrenes kompetanse. Denne modellen er en rak motsetning til partnerskapsmodellen og anses som lite egnet for skole-hjem-samarbeidet (Dawis & Marlow, 1995, s. 64-65). At foreldrene verken får nødvendig informasjon eller ha innflytelse på eget barns skolehverdag er også et klart brudd på lovverket (Opplæringsloven, 1998, § 1-1) og deres grunnleggende rettigheter som barnas viktigste omsorgspersoner med hovedansvaret for barnets utvikling og oppdragelse (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 17). Man kan derfor argumentere for at foreldrene i et slik samarbeid ikke får ivaretatt sitt oppdrageransvar.

5.1.1 Konsekvenser av manglende samarbeid

Når samarbeidet uteblir, vil det kunne bli utfordrende for både skole og hjem å ivareta barnet i begge kontekster (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 496), og for skolens del dermed også å tilpasse opplæringen til barnet (LaBarbera, 2017, s. 49). Når opplæringen ikke er tilpasset barn med ASF, kan de bli stresset (Statped, 2016). Stresset kan videre gi utslag i en rekke stressreaksjoner som blant annet kan påvirke deres følelser, atferd, læring og potensielt psykiske helse, negativt (Martinsen et al., 2016, s. 124-126). Foreldrene er sterkt emosjonelt tilknyttet egne barn (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30), bryr seg om dem og ønsker dem alt godt (Nordahl, 2003, s. 99). Manglende samarbeid rundt barnets opplæring vil derfor være en stor bekymring for foreldrene (Correia et al., 2021, s. 226), spesielt om det påvirker barnets læring og utvikling negativt (Nordahl, 2003, s. 99).

5.2 Kommunikasjon

5.2.1 Kommunikasjon gir gode samarbeid

Foreldrene opplever på en side at deres ønske om kommunikasjon mellom skole og hjem i stor grad oppfylles med enkelte fagpersoner/assistenter. Dette ble ansett som en sentral faktor for at foreldrene skulle være fornøyde med samarbeidet. Som nevnt i avsnitt 5.1, er kommunikasjon i tråd med både lovverk (Opplæringsloven, 1998, § 1-1) og partnerskapsmodellen, og skal fremme et effektivt partnerskap (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30). At det er kommunikasjon mellom partene og at foreldre til barn med ASF ønsker å samarbeide med lærere som aktivt lytter og forstår deres behov, verdsetter deres ekspertise og oppmuntrer til deres deltakelse, er i tråd med studien til LaBarbera (2017, s. 47). I likhet med studien til LaBarbera (2017) var også foreldrene i denne studien mer fornøyde med samarbeidet når det var kommunikasjon mellom partene enn når det ikke var det (s. 47), og kommunikasjon var en av de sterkeste prediktorene for om foreldrene var fornøyde med skole-hjem-samarbeidet (s. 49). Dette indikerer viktigheten av at lærere og foreldre til barn med ASF samarbeider om å utvikle god kommunikasjon (LaBarbera, 2017, s. 50- 51).

At foreldrene opplever skole-hjem-samarbeidet som godt når kommunikasjon er tilstede, ser ut til å ha sammenheng med tre faktorer: 1) at begge parter kan utveksle informasjon, 2) anerkjennes for sin kompetanse om barnet, og 3) benytte seg av den andre parts kompetanse for å danne seg en helhetsforståelse av barnet. Dette legger videre et godt grunnlag for å i best mulig grad ivareta barnet i begge kontekster og at opplæringen tilpasses barnet i skolen. Forskning fremmer også at det bør tilrettelegges for effektive samarbeid (Johnsen & Bele, 2012, s. 90) og en jevnlig dialog mellom skole og hjem, der partene lytter til hverandre og utveksler informasjon (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 192; Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 344). Kommunikasjon mellom partene anses som viktig for at begge parters kompetanse om barnet skal anerkjennes (Bø, 2011, s. 119) og for å utvikle en felles helhetsforståelse av barnet (McDougal et al., 2020, s. 6; Martinsen & Tellevik, 2012, s. 496; Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342). Dette er videre sentralt for å støtte barnet (McDougal et al., 2020, s. 6) og å tilpasse- (LaBarbera, 2017, s. 49) og gi det en bedre opplæring (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 344), som også vil ha positiv effekt på barnas sosiale og faglige læring i skolen (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342). I tillegg vil det kunne redusere barnets angst og øke dets følelse av trygghet (Josilowski, 2019, s. 3008) og gi et bedre

samarbeid mellom foreldre og lærere til barn med ASF (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 344). En felles helhetsforståelse legger dermed et godt grunnlag for at tiltakene tilrettelegger for at barnet blir best mulig ivaretatt både i skolen og hjemmet, og at opplæringen tilpasses barnet (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 496), slik de har krav på (Opplæringsloven, 1998, § 1-3 og 5-1). Gjennom kommunikasjon og en slik ivaretagelse av barnet i begge kontekster, opplever foreldrene samarbeidet som godt. Dette antagelig fordi foreldrene er sterkt emosjonelt tilknyttet egne barn (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30), de bryr seg om dem og ønsker de alt godt (Nordahl, 2003, s. 99). Når foreldrene opplever at kommunikasjonen mellom partene har positiv effekt på barnet, opplever de samarbeidet positivt.

Med bakgrunn i overnevnte begrunnelser for viktigheten av kommunikasjon, vil det også være sentralt for foreldrenes opplevelse av samarbeidet at det er kommunikasjon mellom skole og hjem ved behov i det daglige. Dette kan også begrunnes i at barn med ASF trenger gjensidig støttende beskjeder fra begge parter (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342) og at barnets dagsform kan variere, slik at innholdet i dagen bør være forskjellig (Martinsen et al., 2016, s. 183) (se avsnitt 2.1.3 og 2.1.6). Sett opp mot partnerskapsmodellen, vil det at fagpersonene/assistentene viser interesse for barnet og for å få informasjon av foreldrene være en indikasjon på at fagpersonene/assistentene forplikter seg til samarbeidet (Turnbull et al., 2015, s. 173). At foreldrene opplever at fagpersonene/assistentene forplikter seg til samarbeidet, er interesserte i barnet og kommuniserer med foreldrene ser videre ut til å kunne bidra til at foreldrene opplever samarbeidet positivt, antagelig fordi kommunikasjon og forpliktelse er sentralt for effektive partnerskap (Turnbull et al., 2015, s. 173). Det er derfor, som foreldrene i denne studien også opplever, viktig med kommunikasjon mellom foreldre og lærere (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342).

Kommunikasjon ser også ut til å være viktig for foreldrenes opplevelse av samarbeidet fordi kommunikasjon åpner for at fagpersonene/assistentene lytter til foreldrene, viser forståelse for deres situasjon og støtter dem. Dette antas å ha bakgrunn i at å bli lyttet til, vist forståelse og støttet inngår under prinsippet respekt i partnerskapsmodellen, som videre er viktig for effektive partnerskap (Turnbull et al., 2015, s. 171). Samtidig omhandler prinsippet forpliktelse også å kommunisere med foreldrene (Turnbull et al., 2015, s. 173) og at skolepersonellet viser sensitivitet for foreldrenes behov (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 171-172). Dette fremmer også effektive partnerskap (Turnbull et al., 2015, s.

173). At foreldrene opplever samarbeidene som gode når disse kriteriene oppfylles kan også antas å ha sammenheng med at det kan være utfordrende å ha et barn med ASF. Man kan føle seg alene (Autismeforeningen i Norge, 2022) (se avsnitt 2.2.2) og det kan dermed være ekstra viktig å ha noen å støtte seg på. Samtidig viser studien til Tehee et al (2009) at skolen og skolens ansatte er de som bidrar mest til å redusere foreldres stressnivå (s. 38). Et godt samarbeid, der skolen støtter foreldrene i deres situasjon, kan dermed også bidra til å redusere foreldrenes stressnivå og forbedre deres livskvalitet (Hsiao, 2017, s. 152), som videre må antas å fremme foreldrenes opplevelse av at samarbeidet er godt.

5.2.2 Manglende kommunikasjon gir utfordrende samarbeid

Med andre fagpersoner/assistenter, opplever foreldrene på en annen side manglende kommunikasjon. Dette skaper frustrasjon og bekymring blant foreldrene og utfordrer samarbeidet. Som nevnt i avsnitt 5.1, fremstår manglende kommunikasjon som et brudd på foreldrenes rettigheter (Opplæringsloven, 1998, § 1-1) og er mer i tråd med ekspertmodellen - en modell som anses som lite egnet for skole-hjem-samarbeid (Dawis & Marlow, 1995, s. 65). Dette i motsetning til partnerskapsmodellen (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30). I likhet med ekspertmodellen, lytter ikke fagpersonene til foreldrene, de drøfter færre spørsmål med dem, rådspør seg sjelden og sår dermed tvil om foreldrenes kompetanse (Dawis og Marlow, 1995, s. 64-65). Dette fremstår som uheldig for foreldrenes opplevelse av samarbeidet, og er dermed i tråd med partnerskapsmodellens oppfattelse om at effektive partnerskap krever kommunikasjon (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull, 2015, s. 163). Andre studier har også funnet at manglende kommunikasjon mellom skole og hjem er utfordrende for foreldrene (Correia et al., 2021; LaBarbera, 2017; Nordahl, 2003, s. 98; NOU, 2020: 1), og både foreldrene i denne studien, og i studien til LaBarbera (2017, s. 47), er mindre fornøyde med samarbeid der kommunikasjonen uteblir enn der det er kommunikasjon. At manglende kommunikasjon kan gjøre foreldrene fortvilte, maktesløse (NOU, 2020: 1, s. 96) og at skole-hjem-samarbeidet oppleves utfordrende (Nordahl, 2003, s. 99), er i tråd med denne studien.

At foreldrene opplever samarbeidet som utfordrende ved manglende kommunikasjon ser også ut til å ha sammenheng med at de tre overnevnte faktorene som er sentrale for gode samarbeid uteblir. Dette vil si at partene ikke 1) utveksler informasjon, 2) anerkjennes for sin kompetanse om barnet, og 3) benytter den andre parts kompetanse for å danne seg en helhetsforståelse av barnet. Siden det er viktig at disse oppfylles for gode samarbeid (se

avsnitt 5.2.1), vil det være naturlig at fravær av faktorene kan medføre utfordrende samarbeid. Dette vil også kunne ha sammenheng med at foreldrene har kunnskap om eget barn og vet at barn med ASF er en svært heterogen gruppe med store variasjoner (for eksempel Fletcher-Watson & Happé, 2019 s. 33; Helsenorge, 2020; Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523; WHO, 2022a; WHO, 2022b). De vet at det er nødvendig med en felles helhetsforståelse av barnet for å ivareta barnet i begge kontekster (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 496) og at skolen må bli kjent med det enkelte barn for å kunne tilpasse opplæringen- og gi barnet passende støtte (McDougal et al., 2020, s. 5). Samtidig har de også kunnskap om at barn med ASF gjerne har vansker med å uttrykke egne ønsker, behov og interesser (Statped, 2021), og at de som foreldre, som kjenner sitt barn best (Starr og Foy, 2012, s. 208), derfor er viktige talsmenn for sine barn (Fletcher-Watson og Happe, 2019, s. 156; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30). Når denne kommunikasjonen uteblir, vet foreldrene at dette vil utfordre muligheten til å ivareta barnet i begge kontekster, noe som kan gi barnet negative konsekvenser. Dette for eksempel i form av stress, frustrasjon, utagering og redusert læring (se avsnitt 2.1.3). Dette vil igjen påvirke foreldrene både indirekte, fordi de er sterkt emosjonelt tilknyttet eget barn (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30) og ønsker barnet alt godt (Nordahl, 2003, s. 99), og direkte, for eksempel ved at de negative konsekvensene barnet blir satt i i skolen gir reaksjoner som foreldrene må håndtere når barnet kommer hjem. Flere opplever også at de selv må kontakte skolen for å få informasjon om hva som har skjedd. Manglende kommunikasjon skaper på denne måten frustrasjon og ekstra bekymring og belastning for foreldrene (Correia et al., 2021, s. 226; Nordahl, 2003, s. 99). Dette vil også kunne være ekstra utfordrende for foreldre til barn med ASF på grunn av påkjenningen det i utgangspunktet er å ha et barn med ASF (se avsnitt 2.2.2). Dette ser ut til å utfordre samarbeidet.

Foreldrene opplever også at frustrasjonen og bekymringene vil kunne forsterkes når fagpersonene/assistentene ikke holder avtalen om informasjonsutveksling, bagatelliserer situasjoner og er uærlige om hva som har gitt barnet negative konsekvenser i skolen. Foreldrenes tillit til fagpersonene/assistentene vil da kunne reduseres, fordi tillit blant annet innebærer at foreldrene har tiltro til fagpersonene/assistentenes pålitelighet og ærlighet (Saitenhwaute et al., 2011 i Turnbull et al., 2015, s. 180). Når avtaler ikke følges opp, viser fagpersonene/assistentene heller ikke gjennom ord og handlinger at de tar vare på barnet, slik tillit ifølge partnerskapsmodellen krever (Saitenhwaute et al., 2011 i Turnbull et al., 2015, s. 180). Og ved å bagatellisere og tilbakeholder informasjon er de ikke ærlige i all omgang med

foreldrene (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30). Fordi tillit og ærlighet trekkes frem som sentralt og nødvendig for effektive samarbeid mellom lærere og foreldre til barn med ASF (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 334) og at ærlighet anses som nødvendig med bakgrunn i naturen og utfordringene ASF medfører (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342), vil det være naturlig at fravær av dette vil medføre samarbeid som foreldrene opplever som utfordrende. Det er derfor viktig å gi foreldrene ærlige beskjeder om barnet, selv om en er redde for at det er utfordrende for foreldrene å motta informasjonen (Bennie, 2019, s. 95). Skolepersonellet må også være pålitelige (Saitenhwaute et al. 2011 i Turnbull et al., 2015, s. 180) for at foreldrene skal oppleve samarbeidet som godt (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 334).

I samarbeid preget av manglende kommunikasjon kan det også argumenteres for at foreldrenes opplevelse av samarbeidet påvirkes av at fagpersonene/assistentene viser manglende respekt for foreldrene. Dette fordi de ikke lytter til foreldrene, viser forståelse for deres synspunkt (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 168) og bekrefter deres kompetanse om barnet (Turnbull et al., 2015, s. 171). Å vise liten interesse for barnet, ikke kommunisere med foreldrene (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 168) og ikke være sensitive for foreldrenes emosjonelle behov kan også tolkes som manglende forpliktelse (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 171-172). Ved fravær av kommunikasjon, vil foreldrene heller ikke få medbestemme rundt barnet opplæring (Burke, 2013 i Turnbull et al., 2015, s. 178). Siden både kommunikasjon, respekt, forpliktelse og medbestemmelse er viktig for å oppnå effektive partnerskap, ifølge partnerskapsmodellen (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31), vil fravær av prinsippene kunne utfordre samarbeidet og foreldrene oppleve de som utfordrende.

5.3 Medbestemmelse

Kommunikasjon og medbestemmelse henger tett sammen, da medbestemmelse forutsetter kommunikasjon (Burke, 2013 i Turnbull et al., 2015, s. 178). Dette gjøre at foreldrenes opplevelser og konsekvenser av kommunikasjon og medbestemmelse/fravær av disse er sammenfallende. Drøftingen rundt kommunikasjon og medbestemmelse må derfor sees i sammenheng.

5.3.1 Medbestemmelse for gode samarbeid

Når det gjelder medbestemmelse, opplever foreldrene på en side at deres ønske om medbestemmelse oppfylles i samarbeid med enkelte fagpersoner/assistenter i skolen. Disse samarbeidene opplever foreldrene som gode. Som nevnt i avsnitt 5.1, er medbestemmelse i tråd med både lovverk (Opplæringsloven, 1998, § 1-1) og skal ifølge partnerskapsmodellen (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30) og Nordahls (2015) høyeste nivå av samarbeid (s. 28) bedre samarbeidet mellom skole og hjem. Forskning viser, i likhet med denne studien, at foreldrene opplever medbestemmelse rundt barnets opplæring (Johnsen & Bele, 2012, s. 89; LaBarbera, 2017, s. 45) og får delta i diskusjon rundt undervisningsmetoder (Johnsen & Bele, 2012, s. 101). Disse foreldrene opplever tettere og bedre samarbeid enn foreldre som ikke får medbestemme (Johnsen & Bele, 2012, s. 89).

Foreldrenes opplevelse av samarbeidet som godt når de får medbestemme, ser for det første ut til å ha sammenheng med at de opplever seg likeverdige og inkluderte i samarbeidet fordi skolen viser en holdning om at de ønsker å ha de med i samarbeidet. Ifølge Nordahl (2003) har både foreldre og lærere forpliktende oppgaver overfor barnet (s. 105) og de møter de samme utfordringene, men fra ulike vinkler (Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342). De må derfor anerkjennes både for sine ulike roller og sitt ulike ansvar, men også sitt delte ansvar og sine delte roller (Semke & Sheridan, 2011, s. 4). Dette krever at lærerne gir slipp på sin autonomi (Nordahl, 2015, s. 37) og myndiggjør foreldrene (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 174) slik at foreldrene kan delta i beslutninger rundt barnets opplæring (Burke, 2013 i Turnbull et al., 2015, s. 178). At foreldrene opplever medbestemmelse vil også kunne legge et godt grunnlag for at de opplever likeverdighet. Dette fordi de to prinsippene har påfallende likheter i partnerskapsmodellen; Likeverdighet omhandler blant annet å dele makten, gi foreldrene valgmuligheter og myndiggjøre dem (Blue-Banning et al., 2004 i Turnbull et al., 2015, s. 174), mens medbestemmelse omhandler blant annet å kunne si sin mening, påvirke avgjørelser og delta i problemløsning (Burke, 2013 i Turnbull et al., 2015, s. 178). Begge handler på denne måten om å få delta i samarbeidet rundt barnets opplæring. I tillegg er begge prinsippene sentrale for effektive partnerskap både i partnerskapsmodellen (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31) og for skole-hjem-samarbeid, ifølge Nordahl og Drugli (2016). De vil dermed kunne være en viktig grunn til at foreldrene i denne studien opplever samarbeidet som godt.

For det andre ser det ut til at foreldrene opplever samarbeidet som godt når de får

medbestemme, fordi medbestemmelse, i likhet med kommunikasjon, ser ut til å bidra til at opplæringen i større grad tilpasses barnet og dermed kan gjøre at barnet unngår negative konsekvenser (se avsnitt 5.2.1). Dette med bakgrunn i at foreldrene har kompetanse om barnet og kan bidra til at barnets opplæring blir best mulig (Correia et al., 2021, s. 206). Dette er ifølge Correia et al. (2021) også et sentralt argument for at foreldrene bør involveres i beslutninger knyttet til egne barns opplæring på lik linje med skolepersonell (s. 206). Ifølge NOU (2020: 1) trenger foreldrene å få medbestemme rundt innhold og metodikk i undervisningen når barnet har ASF (s. 87), da dette vil kunne forebygge stress hos barnet og at foreldrene bekymrer seg unødige (s. 95). Det fremstår derfor som viktig også i forskning at lærere lytter aktivt og tar foreldrene med i meningsutvekslingen i samarbeidet (Azad et al., 2016, s. 1081), og antas derfor å bidra til at foreldrene opplever samarbeidet som godt.

Samtidig understreker foreldrene i min studie at de ikke ønsker å pålegge fagpersonene/assistentene hvordan de skal løse undervisningssituasjonen for barnet, fordi de ikke har nok kompetanse og/eller innsyn i skolekonteksten til å ta slike avgjørelser. De kommer heller med tips som skolen kan bruke om de ønsker. De er derfor ydmyke overfor fagpersonenes/assistentenes kompetanse om barnets fungering i skolen og hvordan de kan tilrettelegge opplæringen for barnet (Bø, 2011, s. 119). Samtidig understreker de også at behovet for medbestemmelse øker når skolen har et annet syn på barnet enn dem og/eller opplæringen ikke er tilpasset og gir barnet negative konsekvenser. Ifølge Lundby og Tøssebro (2008) vil foreldrene ikke stille spørsmål ved opplæringen når de er fornøyde med den og ser at barnet ivaretas i skolen (s. 269). Dette er i tråd med denne studien, da spørsmålene kommer når foreldrene ikke er fornøyde. Dette antas å ha sammenheng med at foreldrene ønsker barnet alt godt (Nordahl, 2003, s. 99). Når de opplever at barnets beste ikke ivaretas, så prøver de å endre på dette. At foreldrene får medbestemme, og spesielt når de opplever at skolen handler på en måte som ikke er til barnets beste, fremstår derfor som svært viktig for at foreldrene skal oppleve samarbeidet som godt.

5.3.2 Manglende medbestemmelse gir utfordrende samarbeid

På en annen side er ikke den opplevde medbestemmelsen entydig, da foreldrene i samarbeid med andre fagpersoner/assistenter ikke får medbestemme. Dette skaper frustrasjon og bekymring blant foreldrene og utfordrer samarbeidet. Som nevnt i avsnitt 5.1, fremstår manglende medbestemmelse som et brudd på foreldrenes rettigheter (Opplæringsloven, 1998, § 1-1). Det er også i tråd med Dawis og Marlows (1995) ekspertmodellen, der samarbeidet

preges av at lærerne har kontrollen i samarbeidet, tar beslutninger selv, rådspør seg sjelden med foreldrene og sår derfor tvil om foreldrenes kompetanse. Denne modellen anses som lite egnet for skole-hjem-samarbeid (s. 64-65), og det er derfor naturlig at foreldrene opplever samarbeidet som utfordrende. At samarbeidet oppleves utfordrende vil også være i tråd med partnerskapsmodellen, da den hevder at manglende medbestemmelse vil hemme et effektivt partnerskap (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30).

I tillegg viser også forskning at det kan oppstå frustrasjon og konflikter når foreldre og lærere har ulike bekymringer til situasjoner (Azad et al., 2016, s. 1079), ulike syn på barnet (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 192; Lundby & Tøssebro, 2008, s. 271) eller er sterkt uenige i hva som er barnets beste. Dette kan videre gi barnet en vanskeligere skolehverdag enn det trenger å få (Lundby & Tøssebro, 2008, s. 271). Noen foreldre i denne studien, har i likhet med foreldrene i studien til Lundby og Tøssebro (2008) også opplevd at man ikke skal møte opp i skolen og tro man vet noe, de har fått avslått sine forslag om undervisningsmetoder med argument som at skolen vet hva de gjør og har opplevd at deres kunnskap ble ignorert og barnets beste forsømt (s. 269). Samtidig kan skolen også ha et annet syn på barnet enn dem, de lytter ikke og tar avgjørelser på egenhånd fordi de anser seg som kompetente nok og til å ha rettigheter til dette. De setter dermed foreldrene i en avmaktssposisjon ved å ekskludere de fra samarbeid rundt barnets opplæring (Nordahl, 2003, s. 100). Dette gjør at foreldrene opplever seg maktesløse og bekymret for barnet og dets fremtid (Barneombudet, 2017, s. 51; NOU, 2020: 1, s. 96). Dette er problematisk fordi foreldrene ved manglende medbestemmelse kan oppleve manglende støtte og isolasjon, og deres tilfredshet med lærerne i skolen kan reduseres (Correia et al., 2021, s. 222). Det er derfor naturlig at foreldrene også opplever samarbeidet som utfordrende.

Samtidig som foreldrene skal ha innflytelse på eget barns opplæring (Opplæringsloven, 1998, § 1-1), er det likevel ikke spesifisert hva de skal ha innflytelse på. I skolen er det fagpersoner med faglig og pedagogisk kompetanse som har ansvaret for opplæringen (Opplæringsloven, 1998, § 10-1). De observerer barnet i skolen (Houser et al., 2015, s. 83; Syriopoulou-Delli et al., 2016, s. 342), har kunnskap om barnets fungering der og hvordan de kan tilrettelegge opplæringen for barnet (Bø, 2011, s. 119). Til tross for at foreldrene kjenner sitt barn best (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 192; Starr & Foy, 2012, s. 208) og har gode forutsetninger for å vite hvordan barnet har det og opplever hverdagen utenfor skolen (Lundby & Tøssebro, 2008, s. 271), er det ikke alltid gitt at foreldrene vet best i de faglige

spørsmålene rundt barnets opplæring i skolen. Foreldrene i denne studien har kompetanse på ASF og barnet, og noen jobber i skolen eller har andre jobber der de kommer i kontakt med barn med ASF, men som flere presiserer er de ikke i barnets skole og kjenner ikke til skolesituasjonen på samme måte som fagpersonene/assistentene. De har derfor ikke innblikk i hvilke andre hensyn fagpersonene/assistentene må ta i undervisningssituasjonen som kan påvirke barnets opplæring. Selv om de ikke alltid får delta, opplever de i likhet med foreldrene i studien til Lundby og Tøssebro (2008, s. 269) likevel samarbeidet som godt. Til tross for dette, kan de også oppleve manglende medbestemmelse som utfordrende for samarbeidet fordi skolen kan ha en holdning om at skole og hjem har separerte roller, at fagpersoner har makten i skolen og at foreldrene ikke skal møte opp i skolen og lære opp personalet. At de opplever samarbeidene i første scenario som gode og i andre som utfordrende kan antas å ha sammenheng med at de i første vet at fagpersonene/assistentene lar de medbestemme dersom de ønsker det og det passer i undervisningssituasjonen. Samarbeidet bærer her preg av medbestemmelse, kommunikasjon, respekt og likeverdighet, som fremmer effektive samarbeid (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31). I andre scenario derimot, har fagpersonene/assistentene en ovenfra-og-ned-holdning der foreldrene ikke får medbestemme selv om de ønsker. Dette samarbeidet bærer preg av manglende medbestemmelse, respekt og likeverdighet, og vil dermed utfordre samarbeidet (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31).

5.4 Kompetanse

5.4.1 Lav kompetanse om ASF gir utfordrende samarbeid

Foreldrene i denne studien opplever kompetanse om ASF i skolen som gjennomgående lav. Andre studier viser også at det er lav kompetanse om ASF (Houser et al., 2015, s. 90; LaBarbera, 2017, s. 46; NOU, 2020: 1, s. 96), barnas særskilte og diagnosetypiske behov og hvilke særskilte behov barn med ASF har for tilrettelegging. Dette både blant lærere og andre ansatte i skolen (NOU, 2020: 1, s. 96). For det første kan dette ha sammenheng med at det kun er krav om faglig og pedagogisk kompetanse for å ansettes i undervisningsstilling i norsk grunnskole (Opplæringsloven, 1998, § 10-1) og at det ikke er krav om spesialpedagogisk kompetanse for å ansettes i undervisningsstilling på barnetrinnet eller for å ha spesialundervisning i fag (Utdanningsdirektoratet, 2021). Det er derfor ingen krav om ASF-spesifikk- eller spesialpedagogisk kompetanse for å undervise barn med ASF i ordinær- eller spesialundervisning. At kompetansen på ASF i utgangspunktet er lav, er derfor naturlig.

For det andre kan den lave kompetansen også ha sammenheng med at andre søkere kan ansettes midlertidig i undervisningsstilling dersom ingen søkere oppfyller kompetansekravet om faglig og pedagogisk kompetanse (Opplæringsloven, § 10-1), men de skal ikke ha ansvaret for opplæringen (§ 10-11). Dette medfører at barn med ASF også kan undervises av assistenter uten faglig og pedagogisk kompetanse. I tråd med forskning er flere av foreldrene i denne studien kritiske til at ufaglærte assistenter i stor grad brukes i spesialundervisningen (Barnombudet, 2017, s. 68; Nordahl et al., 2018, s. 128-129), at de med minst kompetanse gjerne settes til å ha spesialundervisningen (Barneombudet, 2017, s. 50) og at dette kan være årsaken til at læringspotensialet til mange elever ikke realiseres (Nordahl et al., 2018, s. 128-129). De ønsker derfor, i likhet med NOU (2020:1), flere lærere med ASF-spesialisert kunnskap i norsk skole (s. 93). Slik flere foreldre opplever situasjonen nå, får ikke barna en tilpasset og likeverdig opplæring. Dette er problematisk da alle barn både har rett til en opplæring tilpasset deres evner og forutsetninger (Opplæringsloven, 1998, § 1-3 og 5-1), og likeverdige muligheter til læring og utvikling (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 16). Ut fra foreldrenes opplevelser ser ikke dette kravet ut til å oppfylles, og det kan dermed argumenteres for at opplæringstilbudet ikke er forsvarlig eller har tilstrekkelig kvalitet, slik som også fremmes for barn med ASF i NOU (2020: 1, s. 131). Dette bekymrer foreldrene og påvirker deres opplevelse av skole-hjem-samarbeid negativt.

Forskning viser også at lærere har manglende kunnskap og opplæring i å håndtere barn med ASF og deres utfordringer (LaBarbera, 2017, s. 46). Samtidig er det manglende kunnskap om ASF i utdanningen (Houser et al., 2015, s. 83) og foreldrene kan oppleve dette som en barriere for samarbeidet (Houser et al., 2015, s. 83; LaBarbera, 2017, s. 46). Flere av foreldrene i denne studien opplever at lav kompetanse medfører at fagpersonene/assistentene ikke nødvendigvis forstår barnets vansker og foreldrenes synspunkt på hvordan opplæringen bør tilpasses barnet. Manglende kompetanse kan derfor skape sterk uenighet om hva som er barnets beste, og dermed forårsake alvorlige konflikter og uløste problemer mellom foreldre og skolepersonell, slik som også Lundby og Tøssebro (2008, s. 271) fant. Manglende kompetanse kan videre medføre at fagpersonene/assistentene foretar valg og handlinger som gir barnet negative konsekvenser, og dermed ikke er til barnets beste. Dette er problematisk av flere grunner; Som nevnt, skal skolen alltid tilrettelegge for en opplæring der barnets beste er et grunnleggende hensyn (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 3). Hvis dette ikke følges, kan det medføre at barnet får en vanskeligere skolehverdag enn det trenger å få (Lundby & Tøssebro, 2008, s. 271). Som konsekvens, kan de for eksempel bli stresset (Martinsen et al.,

2016, s. 118) og få en rekke stressreaksjoner som blant annet kan påvirke deres følelser, atferd, læring og potensielt psykiske helse, negativt (Martinsen et al., 2016, s. 124-126) (se avsnitt 2.1.3). Med foreldres sterke emosjonelle tilknytning (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30), omsorg og engasjement for egne barn (Nordahl, 2003, s. 99), vil en slik kompetansemangel blant fagpersonene/assistentene være utfordrende og belastende for foreldrene og medføre at de opplever samarbeidet som utfordrende.

Sett opp mot belastningene det i utgangspunktet kan gi å ha et barn med ASF (se avsnitt 2.2.2) og behovet foreldrene har for støtte (se avsnitt 2.2.2 og 4.3.3), vil økt belastning og usikkerhet som følge av barnets situasjon i skolen, samt konflikt og manglende samarbeid med fagpersonene/assistentene være u hensiktsmessig for foreldrene og deres helse (Autismeforeningen i Norge, 2022; Bonis, 2016, s. 160; Tehee et al., 2009, s. 38) (se avsnitt 2.2.2). Spesielt også tatt i betraktning av at skolen og skolens ansatte er de som i størst grad kan bidra til å redusere foreldrenes stressnivå og forbedre deres livskvalitet ved gode samarbeid (Hsiao, 2017, s. 152).

5.4.2 Lav kompetanse om ASF trenger ikke å gi utfordrende samarbeid

Selv om lav kompetanse om ASF blant fagpersoner/assistenter i skolen kan påvirke foreldrenes opplevelse av samarbeidet, ser det likevel ikke ut til at fagpersonenes/assistentenes kompetansenivå i utgangspunktet er avgjørende for foreldrenes opplevelse av skole-hjem-samarbeidet dersom fagpersonene/assistentene arbeide med å videreutvikle sin kompetanse om barnet, vise interesse- og ønske om det skal mestre, samt oppfylle de øvrige prinsippene i partnerskapsmodellen. Dermed oppfylles prinsippene om tillit, kommunikasjon, forpliktelse, respekt, medbestemmelse og likeverdighet, og til en viss grad kompetanse, siden det også omhandler å videreutvikle sin kompetanse. Dette tilrettelegger, ifølge partnerskapsmodellen, for effektive skole-hjem-partnerskap (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31). Det er derfor i tråd med modellen at foreldrene opplever samarbeidet som godt. Samtidig oppfyller samarbeidet også Nordahls (2015) høyeste prinsipp for gode samarbeid, der foreldrene får medbestemme (s. 28). Foreldrenes opplevelser samsvarer derfor også med dette.

Her må det samtidig poengteres at partnerskapsmodellen hevder at alle sju prinsipper må oppfylles for at effektive partnerskap skal oppstå. Å videreutvikle egen kompetanse er en del av kompetanseprinsippet, men oppfyller det ikke helt, da kompetanseprinsippet også

omhandler at fagpersonene/assistentene er kvalifiserte og kompetente til å tilpasse opplæringen til barnet (Turnbull et al. (2015, s. 166). Ifølge partnerskapsmodellen henger prinsippene tett sammen, og dersom ett prinsipp ikke oppfylles er det også mindre sannsynlig at de andre oppfylles (Turnbull et al., 2015, s. 163). Dette er ikke tilfellet i denne studien, noe som kan antas å for det første ha sammenheng med at tillitsprinsippet oppfylles, da dette holder sammen de andre prinsippene (Turnbull et al., 2015, s. 183) og fremstår som viktig for foreldrene i studien. Til tross for at foreldrene ønsker å møte fagpersoner/assistenter med høy kompetanse om ASF i skolen, har de for det andre også forståelse for om at det er lite ASF-relatert opplæring i lærerutdanningen og at fagpersonene/assistentene derfor må opparbeide seg kompetanse når de får barnet i skolen (se avsnitt 2.2.3 om kompetanse). For det tredje er heller ikke kompetanse nødvendig for å skape gode samarbeid ut fra Nordahls (2015) kjennetegn på samarbeid, da han legger kun medbestemmelse til grunn for dette (s. 28). Siden foreldrene i studien opplever medbestemmelse, kan det derfor argumenteres for at samarbeidet oppfyller deres behov, og det er da naturlig at de opplever samarbeidet som godt.

For det fjerde viser også fagpersonene/assistentene interesse for at barnet skal få en best mulig opplæring og skolehverdag ut fra de kompetanseforutsetningene fagpersonene/assistentene har, inkludert å benytte foreldrene som ressurser. Dette fremstår som veldig viktig ut fra foreldrenes opplevelser, da de ønsker å samarbeide med fagpersoner/assistenter med samme holdning som dem; at de bryr seg om barnet, viser sterkt engasjement for det og ønsker det alt godt (Nordahl, 2003, s. 99). Samtidig som foreldrene opplever at det er mye prøving og feiling for å tilpasse opplæringen til barnet, opplever de for det femte også at fagpersonenes/assistentenes innsats med å videreutvikle sin kompetanse og involvere foreldrene gjør at opplæring i større og større grad tilpasses barnet. Foreldrene ser på denne måten en forbedring i barnets undervisningssituasjon ettersom fagpersonene/assistentene får mer kompetanse. At de opplever samarbeidet som godt kan dermed argumenteres for å ha sammenheng med at samarbeidet går i retning av tilpasset opplæring og barnets beste, slik barnet har krav på (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 3; Opplæringsloven, 1998, § 1-3 og 5-1) og partnerskapsmodellen også fremmer for effektive partnerskap (Turnbull et al., 2015, s. 166). Tilpasset opplæring er noe foreldrene ønsker for barna sine (Nordahl, 2003, s. 99), og det er derfor naturlig at de opplever samarbeidene som gode når dette innfris.

5.4.3 Manglende videreutvikling av kompetanse utfordrer samarbeidet

Foreldrene opplever frustrasjon over manglende videreutvikling av kompetanse blant fagpersoner/assistenter i skolen. Den manglende videreutviklingen ser for det første ut til å ha sammenheng med manglende vilje fra fagpersonene/assistentenes side, og for det andre at fagpersonene/assistentene har lite tid til å videreutvikle sin kompetanse som følge av manglende tilrettelegging av rektor. Begge situasjonene skaper frustrasjon blant foreldrene. Dette fordi de vet at barnet har rett på en opplæring tilpasset deres evner og forutsetninger (Opplæringsloven, 1998, § 1-3 og 5-1) og at fagpersonene/assistentene derfor må videreutvikle sin kompetanse både på ASF og barnet for å kunne tilpasse opplæringen til barnet (McDougal et al., 2020, s. 5). Å kunne endre og utvikle sin kompetanse er også en evne lærere må ha, ifølge (Kunnskapsdepartementet, 2008-2009, s. 15).

Foreldrene har også opplevd avslag når de kommer med sitt bidrag for kompetanseheving til rektor. Dette skaper også frustrasjon fordi rektor har ansvaret for å arbeide for å videreutvikle skolen (Opplæringsloven, 1998, § 9-1) og organisere skolen i samsvar med blant annet § 1-1 (Opplæringsloven, 1998, § 2-3). Når skolen får et barn med særskilte behov, er derfor rektor ansvarlig for å sette i gang prosessen med at skolepersonellet opparbeide seg kunnskap om barnets behov og diagnose (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 218). Samtidig må også fagpersonene/assistentene selv vise engasjement for å videreutvikle sin kompetanse, da dette er en del av jobben deres for å kunne tilpasse opplæringen til barnet (Opplæringsloven, 1998, § 1-3 og 5-1) (se også avsnitt 2.2.3 om kompetanse). Her kunne foreldrene vært en ressurs, noe de også ønsker, da de kjenner sitt barn best (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2016, s. 192; Starr & Foy, 2012, s. 208), men de opplever som nevnt ofte ikke å lyttes til (se avsnitt 4.1.1). Når skolepersonellet ikke gjør jobben sin for å oppfylle barnets rettigheter om tilpasset opplæring og barnets beste slik barnet har krav på (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 3; Opplæringsloven, 1998, § 1-3 og 5-1) og foreldrene ikke får bidra med sin kompetanse, er det med bakgrunn i foreldrenes sterke ønske om barnets beste (Nordahl, 2003, s. 99), naturlig at de opplever samarbeidene som utfordrende.

5.4.4 Høy kompetanse og videreutvikling av denne

Det som fremstår som det absolutt beste for foreldrenes opplevelse av samarbeidet, er at fagpersoner/assistenter har kompetanse om ASF og barnet, og videreutvikler denne kompetansen. Dette er i tråd med partnerskapsmodellen (Turnbull et al., 2015, s. 166). Foreldrenes opplevelse av samarbeidet ser ut til å ha sammenheng med at kompetanseaspektet

legger et godt grunnlag for å tilpasse opplæring (Bennie, 2019, s. 96; McDougal et al., 2020, s. 5) (se avsnitt 2.1.6 og 2.2.3 under kompetanse), slik barnet har krav på (Opplæringsloven, 1998, § 1-3 og 5-1), og som bidrar til barnets best, slik foreldrene ønsker (Nordahl, 2003, s. 99).

Kapittel 6 AVSLUTNING

Denne studien viser for det første at det er store variasjoner i foreldrenes opplevelser av skole-hjem-samarbeidet avhengig av hvem de samarbeider med. Dette er i tråd med Nordahl (2003) som hevder at den enkelte lærers holdning og innstilling til samarbeidet vil ha sterk sammenheng med den enkelte forelders opplevelser av skole-hjem-samarbeidet (s.105). For det andre viser studien at ett samarbeid til barnets beste også er ett samarbeid til foreldrenes beste; har barnet det bra, har foreldrene det bra. Dette har sammenheng med foreldrenes sterke emosjonelle tilknytning til eget barn (Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30), at de bryr seg om dem og ønsker dem alt godt (Nordahl, 2003, s. 99). For foreldrenes opplevelse av samarbeidet fremstår det derfor som svært viktig at foreldrene får bidra i samarbeidet, slik de har krav på (Opplæringsloven, 1998, § 1-1), og brukes som ressurs, slik de skal (Forskrift til opplæringsloven, 2006, § 20-1). Dette vil videre gi barnet en tilpasset opplæring (LaBarbera, 2017, s. 49), som de har krav på (Opplæringsloven, 1998, § 1-3 og 5-1), og barnets beste ivaretas, slik det skal (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 3). For det tredje opplever foreldrene samarbeidene som gode når de møter fagpersoner/assistenter som oppfyller partnerskapsmodellens syv prinsipper, mens de opplever samarbeidene som utfordrende når de ikke oppfylles, slik modellen hevder (Turnbull et al., 2015, s. 162; Turnbull et al., 2011 i Hornby, 2011, s. 30-31).

6.1 Indikasjoner for videre forskning

Siden studien kun tar for seg foreldrenes opplevelser av skole-hjem-samarbeidet, kan et grunnlag for videre forskning være å trekke inn skolens opplevelser av samarbeidet. Man kan da studere samarbeidet fra begge parters perspektiv og få et større helhetsbilde av samarbeidet. Det vil også kunne være av interesse å undersøke hvordan flere foreldre til barn med ASF opplever samarbeidet med skolen, da denne studien involverer et forholdsvis lavt antall informanter.

Litteraturliste

- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Association.
- Autismeforeningen i Norge. (2022). *For pårørende*. <https://autismeforeningen.no/hva-er-autisme/for-pa%cc%8arorende/>
- Azad, G.F., Kim, M., Marcus, S.C., Mandell, D.S. & Sherdian, S.M. (2016). Parent-Teacher Communication about Children with Autism Spectrum Disorder: An Examination of Collaborative Problem-Solving, *Psychol Sch.*, 53(10), 1071-1084.
- Barneombudet. (2017). *Barnombudets fagrapport 2017. Uten mål og mening?* <https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrapporter/Uten-mal-og-mening.pdf>
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Cappelen Damm Akademisk.
- Bennie, M. (2019). What Makes a Good Professional in Autism? A Parent's Perspective. I R. Jordan, J.M. Roberts & K. Hume (red.). *The SAGA Handbook of Autism and education* (94-97). Thousand Oaks.
- Bonis, S. (2016) Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature, *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. DOI: [10.3109/01612840.2015.1116030](https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030)
- Buli-Holmberg, J. & Ekeberg, T.R. (2016). *Likeverdig og tilpasset opplæring i en skole for alle (2.utgave)*. Universitetsforlaget.
- Bø, I. (2011). *Foreldre og fagfolk (3.utgave)*. Universitetsforlaget.
- Catsambis, S. (2001). Expanding knowledge of parental involvement in children's secondary education: connections with high school seniors' academic success, *Social Psychology of Education*, 5, 149-177.
- Christoffersen, L., & Johannessen, A. (2012). *Forskningsmetode for lærerutdanningene (1. utg.)*. Abstrakt forlag.
- Correia, A., Teixeira, V. & Forlin, C. (2021). Home-School Collaboration in Assessment, Placement, and Individual Education Plan Development for Children With Special Education Needs in Macao: The Views of Parents. *School Community Journal*, 1(31), <http://www.schoolcommunitynetwork.org/SCJ.aspx>
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming (2.utgave)*. Universitetsforlaget.

- Dalen, M. & Tangen, R. (2012). Barnehagens og skolens samarbeid med foreldre til barn og unge med spesielle behov. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*, (s. 220-239). Cappelen damm akademisk.
- Davis, H. & Marlow, N. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Ad Notam Gyldendal.
- Direktoratet for e-helse. (2022, 16.mars). *Kodeverket ICD-10 (og ICD-11)*.
<https://www.ehelse.no/kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11>
- Drugli, M.B. & Nordahl, T. (2016, 25.april). *Forskningsartikkel: Samarbeid mellom hjem og skole*. Utdanningsdirektoratet. <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/samarbeid-mellom-hjem-og-skole/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole/hva-er-skolehjem-samarbeid/>
- Fatuzzo, J., Tighe, E. & Childs, S. (2000). Family Involvement Questionnaire: A Multivariate Assessment of Family Participation in Early Childhood Education, *American Psychological Association*, 2(92), 367-376.
- Fletcher-Watson, S. & Happé, F. (2019). *Autism. A New Introduction to Psychological Theory and Current Debate*. Routledge.
- FN-sambandet. (2020, 21.desember). *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter*.
<https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). (2021).
Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora.
<https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora.pdf>
- Forskrift til opplæringsloven. (2006). *Forskrift til opplæringsloven* (FOR-2006-06-23-724). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2006-06-23-724>
- Forvaltningsloven. (1967). *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven)* (LOV-1967-02-10). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1967-02-10/KAPITTEL_3#%C2%A713
- Grunnloven. (1814). *Kongeriket Noregs grunnlov* (LOV-1814-05-17). Lovdata.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17-nn#KAPITTEL_5

Helsenorge. (2020, 30.november). *Autisme*.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/utviklingsforstyrrelser/autisme/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Vi – de pårørende* (Strategi og handlingsplan).

<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>

Hornby, G. (2011). *Parental Involvement in Childhood Education. Building Effective School Family Partnerships*. Springer.

Houser, M.A., Fontenot, C.L. & Spoede, J. (2015). Home-School Collaboration for Students with ASDs: Parents Perspectives, *ERIC*, 83-97.

<https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1134277.pdf>

Hsiao, Y-J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P.J.S. & Tandy, R.D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in developmental Disabilities*, 70, 152-162.

DOI: [10.1016/j.ridd.2017.08.013](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013)

Johnsen, G. (2018). Intervjuet som forskningsredskap. I M. Krogtoft & J. Sjøvoll (Red.), *Masteroppgaven i lærerutdanningen. Temavalg, forskningsplan, metode* (s. 197-210). Cappelen Damm Akademisk.

Johnsen, Å.A. & Bele, I.V. (2012). Parents of students who struggle in school: Are they satisfied with their childrens education and their own involvement? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(2), 89-107. DOI: [10.1080/15017419.2012.676564](https://doi.org/10.1080/15017419.2012.676564)

Josilowski, C. S. (2019). Teachers' Perceptions of the Home-School Collaboration: Enhancing Learning for Children with Autism. *The Qualitative Report*, 24(12), 3008-3021. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2019.3408>

Kaale, A. & Nordahl-Hansen, A. (2019). Barn og unge med autismspekterforstyrrelse. I E. Befring, K-A.B. Næss & R. Tangen (Red.). *Spesialpedagogikk* (s. 523-547). Cappelen damm akademisk.

Kunnskapsdepartementet. (2017). *Overordnet del – verdier og prinsipper for grunnopplæringen*. Fastsett som forskrift ved kongeleg resolusjon. Læreplanverket for

- Kunnskapsløftet 2020. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/verdier-og-prinsipper-for-grunnopplaringen/id2570003/>
- Kurth, J. A., McQueston, J. A., Ruppard, A. L., Toews, S. G., Johnston, R., & McCabe, K. M. (2019). A description of parental input in IEP development through analysis of IEP documents. *Intellectual and Developmental Disabilities, 57*(6), 485–498.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju (3.utgave)*. Gyldendal akademisk.
- LaBarbera, R. (2017). A comparison of teacher and caregiver perspectives of collaboration in the education of students with Autism Spectrum Disorders. *Teacher Education Quarterly, 44*(3), 35–56.
- Lilley, R. (2019). Fostering Collaborative Family-School Relationships to Support Students on the Autism Spectrum. I R. Jordan, J. M. Roberts, & K. Hume (red.). *The SAGA Handbook of Autism and education* (351-362). Thousand Oaks.
- Lundby, H. & Tøssebro, J. (2008). Exploring the Experiences of «Not Being Listened To» from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research, 10*(4), 258-274. <http://doi.org/10.1080/15017410802469700>
- Martinsen, H., Storvik, S., Kleven, E., Nærlund, T., Hildebrand, K & Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD). Utfordringer i tiltak og behandling*. Gyldendal akademisk.
- Martinsen, H. & Tellevik, J.M. (2012). *Autisme – en spesialpedagogisk utfordring*. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*, (s. 485-501). Cappelen damm akademisk.
- Maxwell, J.A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Education Review, 62*(3), 279-300.
- McDougal, E., Riby, D.M. & Hanley, M. (2020). Teacher insights into the barriers and facilitators of learning in autism, *Elsevier, 79*, (1-9). <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101674>
- Meld. St. 6 (2019-2020). *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/3dacd48f7c94401ebefc91549a5d08cd/no/pdfs/stm201920200006000dddpdfs.pdf>

Meld. St.11 (2008-2009). *Læreren, rollen og utdanningen*. Kunnskapsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/dce0159e067d445aacc82c55e364ce83/no/pdfs/stm200820090011000dddpdfs.pdf>

Nordahl, T. (2003). Foreldre i skolen. I P. Østerud & J. Johnsen (red.). *Leve skolen! Enhetsskolen i et kulturkritisk perspektiv*, (97-106). Oplandske Bokforlag.

Nordahl, T. (2015). *Hjem og skole. Hvordan etableres et samarbeid til elevenes beste?* Universitetsforlaget.

Nordahl, T. mfl. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge. Ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging*. Fagbokforlaget.

NOU 2020: 1. (2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/91c0032472934440af6fd496cf12301d/no/pdfs/nou202020200001000dddpdfs.pdf>

NSD (u.å.). *Fylle ut meldeskjema for personopplysninger*.

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/>

Opplæringsloven. (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (LOV-1998 07-17-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>

Ordbøkene. (u.å.). <https://ordbokene.no/bm,nn/search?q=samarbeid&scope=ei>

Samnøy, S.S. (2015). *På samme lag. Samarbeid mellom hjem og skole*. Gyldendal akademisk.

Semke, C.A. & Sheridan, S.M. (2011). *Family-school connections in rural educational settings: A systemic review of the empirical literature*. National Center for Research on Education.

Starr, E.M. & Foy, J.B. (2012). In Parents' Voices: The Education of Children With Autism Spectrum Disorders, *Remedial and Special Education*, 33(4), 110-122. DOI:

[10.1177/0741932510383161](https://doi.org/10.1177/0741932510383161)

Statped. (2016, 10.juni). *Autismespekterforstyrrelser*.

<https://www.statped.no/autisme/autismespekterforstyrrelser/sensoriske-vansker/stress/>

- Statped. (2021, 28.mai). *Autisme og alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)*.
<https://www.statped.no/ask/autisme-og-alternativ-og-supplerende-kommunikasjon-ask/>
- Statped. (2022, 18.mars). *Autismespekterforstyrrelser*.
<https://www.statped.no/autisme/autismespekterforstyrrelser/?depth=0#2>
- Surén, P., Havdahl, A., Øyen, A-S., Schjølberg, S., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., Bakken, I.J.L. & Stoltenberg, C. (2019). Diagnostisering av autismespekterforstyrrelse hos barn i Norge. *Tidsskriftet den norske legeforening*.
<https://tidsskriftet.no/2019/10/originalartikkel/diagnostisering-av-autismespekterforstyrrelser-hos-barn-i-norge>
- Syriopoulou-Delli, C.K., Cassimos, D.C. & Polychronopoulou, S.A. (2016). Collaboration between teachers and parents of children with ASD on issues of education. *ScienceDirect*, 55, 330-345. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.011>
- Syriopoulou-Delli, C.K. & Polychronopoulou, S.A. (2017). Organization and management of the ways in which teachers and parents with children with ASD communicate and collaborate with each other. *International Journal of Developmental Disabilities*.
<http://dx.doi.org/10.1080/20473869.2017.1359355>
- Tehee, E., Honan, R. & Hevey, D. (2008). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148-2008.00437.x>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder (5.utgave)*. Fagbokforlaget.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E.J., Soodak, L.C. & Shogren, K.A. (2015). *Families, Professionals, and Exceptionality. Positive Outcomes Trough Partnerships and Trust (Seventh Edition)*. Pearson.
- Urnes, A-G. (2018). Autismespekterforstyrrelse. I A-G. Urnes (red.). *Den interaktive hjernen hos barn og unge. Forståelse og tiltak ved nevroutviklingsforstyrrelser og nevropsykiatriske tilstander* (s. 271-287). Gyldendal Akademisk.

Utdanningsdirektoratet. (2020, 13. juni). *Samarbeid mellom hjem og skole.*

<https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/samarbeid-mellom-hjem-og-skole/#a154052>

Utdanningsdirektoratet. (2021, 4.mai). *Tilsetting og kompetansekrav.*

<https://www.udir.no/regelverk-og-tilsyn/skole-og-opplaring/saksbehandling/larerkompetanse/#barnetrinnet-1.-7.-trinn>

WHO. (2019). *ICD-10 Version:2019.* <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F84>

WHO. (2022a, 30.mars). *Autism spectrum disorders.* <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/autism-spectrum-disorders>

WHO. (2022b). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics.* <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624>

Øzerk, M. & Øzerk, K. (2020). *Autisme og pedagogikk. En teoretisk og metodisk håndbok.* Cappelen damm akademisk.

Innholdsliste for vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Vedlegg 3: Svar fra Personverntjenesten

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide

Innledning

Fortell litt om familien din.

Fortell litt om hvordan dagene utenom skolen ser ut.

Deg og ditt barn

Hvilken type autismespekterforstyrrelse er ditt barn diagnostisert med?

Hvor lenge har du hatt mistanke om at barnet ditt har en vanske?

Hvor lenge har du visst om ditt barns autismespekterdiagnose?

Hva opplever du er hovedutfordringen for ditt barns skolehverdag?

Mottar barnet spesialundervisning?

- Hva gjorde at søknadsprosessen ble utløst?
- I hvilken grad opplevde du å bli hørt i denne prosessen?

Har du mottatt veiledning fra spesialisthelsetjenesten, kommunen eller andre instanser om autismespekterforstyrrelse generelt eller barnet ditt spesielt?

Forventninger til skolen

Hva tenker du om samarbeidet med skolen?

- Hvordan mener du det bør være?

Hvordan tenker du at skolen skal møte deg når du har innspill til skolen om barnet ditt?

Hvilken type møter deltar du i med skolen?

- Hvem tar initiativet til møtene?
- Hvor ofte foregår møtene med skolen?

Hvilke forventninger har du til læreren/skolens kunnskap og kompetanse relatert til autismespekterforstyrrelse, og tilrettelegging av opplæringen for ditt barn?

Skole-hjem-samarbeidet

Kompetanse og forpliktelse

Hvordan opplever du lærerens/skolens kunnskap og kompetanse relatert til

- autismespekterforstyrrelse generelt?
- forhold som angår ditt barn spesielt?

Hvordan opplever du at lærerne/skolen arbeider for å utvikle sin kunnskap og kompetanse om

- autismespekterforstyrrelse generelt?
- forhold som angår ditt barn spesielt?

I hvilken grad opplever du at lærerne/skolen evner å tilpasse opplæringen til ditt barn?

Hvordan er lærerne/skolen tilgjengelig for deg?

- Hvor ofte har du mulighet til å snakke med- og møte lærerne/skolen?
- Opplever du dette som nok?

I hvilken grad opplever du at læreren/skolen er følsomme på- og anerkjenner dine behov?

Kommunikasjon og tillit

Fortell meg om dine muntlige kommunikasjonsopplevelser med læreren/skolen.

I hvor stor grad opplever du at

- du kan dele informasjon om barnet ditt med læreren/skolen?
- læreren gir deg informasjon om ditt barn i skolen?

Når det gjelder lærernes/skolens åpenhet, ærlighet, pålitelighet, vennlighet og tydelighet:

- Hvordan vurderer du lærernes/skolens åpenhet og ærlighet?
- Hvordan vurderer du lærernes/skolens pålitelighet?
- Hvordan vurderer du lærernes/skolens vennlighet og tydelighet?

Hvordan opplever du lærerens/skolens dømmekraft i forhold som angår ditt barn?

I hvilken grad opplever du at læreren/skolen holder taushetsplikten slik at kun de som skal ha informasjon om ditt barns vanske får det?

Hva tenker du om taushetsplikta når det gjelder informasjonsutveksling og tilrettelegging av undervisning?

Hva tenker du om tillitsforholdet ditt til læreren/skolen? Og har du tillit til læreren/skolen?

Likeverdighet, respekt og medvirkning

Fortell hvordan skolen/lærerne samarbeider med deg.

- Hvordan opplever du at balansen i samarbeidet med skolen/lærerne er?
- I hvilken grad opplever du at lærerne/skolen
 - o støtter din innsats?
 - o bekrefter dine styrker og lar deg få bruke dine ressurser?

Fortell hvordan dere (du og læreren/skolen) tar beslutninger for barnet ditt.

- Hvordan blir du involvert og får bidra til å
 - o identifisere og forebygge problemer for ditt barn?
 - o skape gode løsninger for ditt barn?
- I hvilken grad opplever du at lærerne/skolen viser forståelse for- og tar hensyn til dine synspunkter?
- I hvor stor grad tar du til deg det som skolen/lærerne kommer med?

Hvordan påvirker samarbeidet med skolen deg følelsesmessig?

Avslutningsvis: er det ellers noe du ønsker å tilføye om dine opplevelser av skole-hjem-samarbeidet?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Vil du delta i prosjektet «Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse i barneskolen: hvordan opplever de skole-hjem-samarbeidet?»

Mitt navn er Linn Øyjordet og jeg studerer master i grunnskolelærerutdanning ved Høgskulen i Volda. Jeg skal i den forbindelse gjennomføre en kvalitativ studie, der jeg ønsker å få innblikk i hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse i barneskolen opplever skole-hjem-samarbeidet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskulen i Volda.

Hvorfor blir du spurt om å delta?

Du blir spurt om å delta fordi du er forelder til et barn med autismespekterforstyrrelse i barneskolen.

Jeg ønsker i mitt prosjekt å få innblikk i

- dine forventninger til samarbeidet
- i hvilken grad du opplever tillit, respekt, likeverdighet og medvirkning i samarbeidet med skolen
- i hvilken grad du opplever skolen som kompetent nok på autismespekterforstyrrelser
- hvordan du opplever kommunikasjonen med skolen og skolens tilgjengelighet

Jeg vil også be deg fortelle litt om familien din og hvordan dagene utenom skolen ser ut, hvor lenge du har visst om ditt barns diagnose, og hvor lenge dere har hatt mistanke om at barnet har en vanske, samt hvilken type autisme barnet ditt er diagnostisert med og hans/hennes hovedutfordring i skolen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du velger å delta, innebærer det at du deltar i et digitalt intervju som vil vare ca. 1 time.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du velger å delta, kan du likevel når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi grunn, ved å sende e-post til linn_oyjordet@hotmail.com eller en melding til meg i messenger. Det vil ikke ha negativ konsekvens for deg om du velger å trekke deg.

Ditt personvern: hvordan vi oppbevarer og benytter dine opplysninger

Jeg vil kun bruke opplysningene om deg til det formålet som er beskrevet i dette skrivet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Under intervjuet vil jeg bruke lydopptak, som kun jeg skal lytte til i etterkant. For å verne om ditt privatliv vil innsamlet data oppbevares på en passordbeskyttet PC. Du anonymiseres ved at navnet ditt erstattes med et fiktivt navn. Ditt ekte navn vil bli lagre på egen liste atskilt fra øvrige data, og du vil ikke kunne identifiseres i bearbeidet materiale.

Hva skjer med opplysningene dine etter at prosjektet er avslutta?

Prosjektet skal etter planen avsluttes i mai 2022. Lydopptak vil bli slettet etter at materialet er transkribert.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Høgskulen i Volda har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Dersom du har spørsmål om studien, eller ønsker å benytte deg av dine retter, ta kontakt med

- Linn Øyjordet på epost linn_oyjordet@hotmail.com eller telefon 41396675.
- Høgskulen i Volda ved veileder Tara Sapkota på epost tara.sapkota@hivolda.no eller telefon 700 75 009.
- Vårt personvernombud ved Cecilie Røeggen på epost cecilie.roeggen@hivolda.no eller telefon 700 75 009
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Linn Øyjordet

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse i barneskolen: deres opplevelse av skole-hjem-samarbeidet* og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Svar fra Personverntjenesten

Vurdering

Referansenummer

875587

Prosjekttittel

Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse i barneskolen: hvordan opplever de skole-hjem-samarbeidet?

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskulen i Volda / Avdeling for humanistiske fag og lærarutdanning / Institutt for pedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Tara Sapkota, tara.sapkota@hivolda.no, tlf: 70075009

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Linn Øyjordet, linn_oyjordet@hotmail.com, tlf: 41396675

Prosjektperiode

15.01.2022 - 01.06.2022

28.01.2022 – Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 28.01.2022 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og Personverntjenester. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helse frem til 01.06.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Utvalget:

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 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

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

TREDJEPERSONER

Prosjektet vil innhente opplysninger om de registrertes barn, herunder særlige opplysninger om helse

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være de foresattes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester 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

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

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

Zoom er databehandler i prosjektet. Vi legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

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

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Kontaktperson hos oss: Anne Lene L. Nymoen
Lykke til med prosjektet!