



Universitetet  
i Stavanger

FAKULTET FOR UTDANNINGSVITENSKAP OG HUMANIORA

## MASTEROPPGAVE

Studieprogram: Master i spesialpedagogikk

Vårsemesteret, 2022

Forfatter: Ingrid Svendsen Handeland

Veileder: Elsa Westergård

Tittel på masteroppgaven: Barn med autismspekterforstyrrelse som viser skolevegringsatferd. Foreldres opplevelse av samarbeid med skolen og støtteapparatet.

Engelsk tittel: Children with Autism Spectrum Disorder and School Refusal Behavior. Parents experience of cooperation with school and the support network.

Emneord: Autismspekterforstyrrelse, skolevegringsatferd, systemteori, foreldresamarbeid, individuell kompetanse, kollektiv kompetanse

Antall ord: 24 148

Antall vedlegg/annet: 5

Stavanger, 03.06.2022

## **Forord**

Nå, etter fullført mastergrad, kjenner jeg på en enorm mestringsfølelse. Jeg kan se tilbake på to krevende, men likevel utrolig læringsrike år, og gleder meg til å anvende det jeg har lært inn i arbeidslivet.

Tusen takk til dere som valgte å stille til intervju, og som delte så åpent av deres erfaringer. Å intervjuere dere var høydepunktet med prosjektet, og jeg lærte ufattelig mye av å høre på deres historier.

Tusen takk til Elsa Westergård, som har veiledet meg gjennom dette prosjektet, og delt av sin kunnskap og erfaring. Det har vært fantastisk å ha deg som veileder.

Tusen takk til Lars Olav som tålmodig har støttet meg gjennom enda to år med studie, og som har oppmuntret meg hele veien.

Jeg vil også takke familie og venner for at dere har hatt troen på meg. Den støtten, oppmuntringen og hjelpen dere har bistått med, betyr utrolig mye.

Nærbø, juni 2022

Ingrid Svendsen Handeland

## Sammendrag

Gjennom kvalitative semistrukturerte forskningsintervju med seks foreldre/foreldrepar, har målet med dette prosjektet vært å få økt innsikt i, og forståelse for, hvordan foreldre som har barn med autismespekterforstyrrelse som viser skolevegringsatferd, opplever samarbeid med skolen og støtteapparatet. Prosjektet er forankret i en systemteoretisk forståelsesramme, som viser at barnets faglige og sosiale læring og utvikling avhenger av hvorvidt samarbeidet mellom hjem og skole, og mellom hjem, skole og støtteapparat fungerer. Som metode for analyse er det tatt i bruk tematisk analyse, da den gir grunnlag for å sammenligne de ulike informantenes uttalelser. Den tematiske analysen resulterte i følgende fire kategorier: «autismespekterforstyrrelse og skolevegringsatferd», «opplevelse av samarbeid med skolen», «kompetanse og tilrettelegging», og «å få barnet tilbake på skolen».

Informantene hadde alle en forventning om hvordan hjem-skole-samarbeidet skulle se ut, men det var delt hvorvidt samarbeidet ble slik de hadde sett for seg. Mens noen av informantene uttalte at de i dag hadde et godt samarbeid med skolen, påpekte andre at dette ikke var tilfelle. For de informantene som i dag hadde et positivt hjem-skole-samarbeid, hadde dette imidlertid tatt tid å utvikle, og det hadde vært stor forskjell på lærerne de hadde samarbeidet med. Det kom av alle frem at skolen ikke hadde tilstrekkelig kompetanse verken om autismespekterforstyrrelse eller skolevegringsatferd. Dette fikk negative konsekvenser for samarbeidsrelasjonen. De fleste av informantene opplevde likevel etter hvert å møte ressurspersoner både i skolen og i støtteapparatet som forsto både dem, barnet, og situasjonen, og som dermed ble viktige når det gjaldt å få til et godt samarbeid som tjente til barnets beste.

# Innhold

1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Tidligere forskning .....	1
1.3 Oppgavens hensikt og problemstilling .....	3
1.4 Avgrensinger .....	4
1.5 Oppgavens oppbygning.....	4
2 Teoretisk forankring .....	6
2.1 Autismespekterforstyrrelse.....	6
2.1.1 Et kort historisk tilbakeblikk .....	7
2.1.2 Diagnosekriterier .....	8
2.2 Skolefravær .....	9
2.2.1 Skulk og skolevegring .....	10
2.2.2 Skolevegringsatferd hos barn med autismespekterforstyrrelse .....	11
2.3 Samarbeid.....	13
2.3.1 Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell .....	13
2.3.2 Hjem-skole-samarbeid .....	14
2.3.3 Kvaliteten på hjem-skole-samarbeidet .....	15
2.3.4 Individuell kompetanse .....	17
2.3.5 Kollektiv kompetanse.....	18
2.3.6 Samarbeid mellom hjem, skole og støtteapparat.....	19
2.4 Oppsummering teoretisk forankring .....	19
3 Metode.....	21
3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted .....	21
3.2 Forskningsmetode .....	22
3.3 Utvalg og rekruttering av informanter.....	23
3.4 Utforming av intervjuguide .....	24
3.5 Innsamling av data .....	25
3.6 Transkribering .....	27
3.7 Analyse og tolkning .....	27
3.8 Forskningsetiske betraktninger .....	28
3.9 Forskningens reliabilitet, validitet og overførbarhet .....	30
3.9.1 Reliabilitet .....	31
3.9.2 Validitet .....	31

3.9.3 Overførbarhet .....	31
4 Resultater.....	33
4.1 Autismespekterforstyrrelse og skolevegringsatferd .....	33
4.1.1 Autismediagnosen .....	33
4.1.2 Barnets fravær .....	35
4.1.3 Oppsummering autismespekterforstyrrelse og skolevegringsatferd .....	36
4.2 Opplevelse av samarbeid med skolen .....	36
4.2.1 «De konservative» versus «de liberale» .....	36
4.2.2 Forventinger om støtte versus realitet .....	37
4.2.3 Oppsummering opplevelse av samarbeid med skolen .....	38
4.3 Kompetanse og tilrettelegging .....	39
4.3.1 Kompetanse .....	39
4.3.2 Tilrettelegging .....	40
4.3.3 Oppsummering kompetanse og tilrettelegging .....	42
4.4 Å få barnet tilbake på skolen.....	42
4.4.1 Forventningspress.....	42
4.4.2 Vendepunktet .....	44
4.4.3 Oppsummering å få barnet tilbake på skolen .....	45
4.5 Oppsummering resultater .....	46
5 Diskusjon.....	48
5.1 Autismespekterforstyrrelse og skolevegringsatferd .....	48
5.1.1 Autismediagnosen .....	48
5.1.2 Barnets fravær .....	49
5.2 Opplevelse av samarbeid med skolen .....	50
5.2.1 Det utfordrende samarbeidet .....	50
5.2.2 Samarbeid med foreldre med barn som har særlige utfordringer i skolen .....	51
5.3 Kompetanse og tilrettelegging .....	53
5.3.1 Individuell og kollektiv kompetanse .....	53
5.3.2 Tilrettelegging av læringsmiljø .....	54
5.4 Å få barnet tilbake på skolen.....	56
5.4.1 Forventningspress.....	56
5.4.2 Vendepunktet .....	57
6 Avsluttende kommentarer .....	59
6.1 Videre forskning.....	60

Referanser.....	62
VEDLEGG:.....	70
Vedlegg 1: Informasjonsskriv .....	70
Vedlegg 2: Informasjonsskriv barn av deltakere over 16 år .....	73
Vedlegg 3: Intervjuguide.....	76
Vedlegg 4: Tema for intervjuguiden .....	78
Vedlegg 5: Godkjenning NSD .....	79

# **1 Innledning**

## **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Norsk skole bygger på prinsippet om inkluderende opplæring (Statped, 2018). Bakgrunnen for begrepet er en målsetting om at skolen skal være for alle (Haug, 2014, s. 6). Skolen har dermed en sentral rolle i å utvikle og opprettholde et trygt og godt læringsmiljø, der barna stimuleres og oppmuntres til faglig, emosjonell og sosial utvikling (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 15; Opplæringslova, 1998, § 9 A-2). Munkhaugen (2019a) viser imidlertid at barn med autismespekterforstyrrelse (ASF) har utfordringer som vanskelig kan forenes med en skole for alle. De har behov for tilrettelegging, skal de lære og trives i fellesskapet i klassen (Statped, 2018). Forskning viser dessuten at barn med ASF i større grad enn barn uten ASF, viser skolevegringsatferd. Dersom skolen ikke har kunnskap om hvordan tilrettelegge for denne barnegruppen, kan de stå i fare for å falle utenfor fellesskapet (Munkhaugen, 2019a). Støtteapparatet er her sentralt da det kan bistå med tjenester utover det skolen har mulighet til å tilby (Drugli & Nordahl, 2016; Lund, 2012, s. 183). Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) skal for eksempel hjelpe skolen med å legge til rette for barn med særlige utfordringer, slik at de får et inkluderende, likeverdig, og tilpasset pedagogisk tilbud (Utdanningsdirektoratet, 2017). Støtteapparatet og skolen skal altså sammen være rustet til å møte alle barn (Meld. St. 6 (2019-2020), s. 8). Det er likevel en forutsetning at skolen også samarbeider med hjemmet, da dette bidrar til å skape sammenheng og helhet i barnets liv (Drugli & Nordahl, 2016). Ved skolevegringsatferd har dessuten foreldre en nøkkelrolle i å få barnet tilbake til skolen (Havik, 2019, s. 137).

## **1.2 Tidligere forskning**

Det er gjort en del forskning på samarbeid mellom hjem og skole, men lite som spesifikt retter seg mot foreldrenes rolle i skolen (Nordahl, 2015, s. 11). Formålet med hjem-skole-samarbeid handler i utstrakt grad om at hvert enkelt barn skal kunne realisere sine muligheter for læring og utvikling, både i hjemmet og på skolen. Mange foreldre og lærere har likevel vansker med å realisere dette formålet gjennom et godt samarbeid (Nordahl, 2015, s. 14-15). Andersson (2003) gjennomførte en studie med det formål å beskrive foreldres erfaringer i møte med skolen. Resultatene av studien viste at foreldre med positive erfaringer hadde barn som var motiverte for å gå på skolen. Foreldre som har barn med faglige eller sosiale utfordringer,

opplevde på sin side samarbeidet med skolen som utfordrende. Felles var at foreldrene var enig i at hvordan barnet hadde det på skolen, påvirket hjemmesituasjonen (Andersson, 2003).

Samme året publiserte Nordahl (2003, s. 9) en rapport hvor det kom frem at samarbeidet mellom hjem og skole var kjennetegnet av mye informasjon og lite dialog og reell medvirkning fra foreldrenes side. Det var likevel stor variasjon i foreldrenes erfaringer. Relativt mange formidlet at de hadde en god relasjon til lærerne, og at de hadde barn som klarte seg godt både faglig og sosialt i skolen. Foreldrene opplevde at de i samarbeid med læreren hadde kommet til en enighet omkring forhold tilknyttet opplæringen. Det kom i rapporten imidlertid også frem at en del foreldre hadde en dårlig relasjon til lærerne, og at de ofte hadde barn med særlige utfordringer i skolen. De viste stort engasjement for egne barn, men opplevde å ikke bli lyttet til (Nordahl, 2003, s. 10). Når barna har problemer i skolen, ser det altså ut til at foreldrene også får problemer med skolen (Nordahl, 2003, s. 91). Dette samsvarer med studien til Andersson (2003) da det var i møte med foreldre som har barn med særlige utfordringer i skolen, at samarbeidet syntes å være mest krevende.

Drugli og Onsøyen (2010, s. 12) fant at den beste måten å løse problematikken rundt vanskelige foreldresamtaler, er å forebygge at de dukker opp. Dette ved å etablere positiv kontakt med foreldre før det oppstår et problem. Dette ligner en uttalelse fra Westergård og Galloway (2010, s. 97) som kom frem til at samarbeidet fungerte bedre når det var lærerne som tok kontakt med foreldrene først. Westergård (2012, s. 170) forklarer dette som at lærerne her var proaktive i måten de håndterte saken, og dermed i forkant av en eventuell utfordring. Skulle vanskelige samtaler likevel oppstå, kan det at lærerne har fokusert på å legge til rette for en god samarbeidsrelasjon med foreldrene, ufarliggjøre samtalen (Drugli & Onsøyen, 2010, s. 12).

Når det gjelder barn med ASF som viser skolevegringsatferd, foreligger det også her lite forskning. Studier som er gjort, viser imidlertid høy forekomst av skolefravær blant barn med ASF. I doktorgradsavhandlingen til Munkhaugen (2019b, s. 6) ble det funnet at barn med ASF i alderen 9-16 år, har en økt sårbarhet for å vise skolevegringsatferd sammenlignet med andre barn. I løpet av en periode på 20 skoledager, viste 42,6 prosent av barna med ASF skolevegringsatferd, sammenlignet med kun 7,1 prosent av en gruppe barn uten ASF. Barna med ASF viste også skolevegringsatferd mye oftere i denne perioden enn de andre barna. Lignende funn er også gjort i internasjonale studier. En studie rapporterte eksempelvis om skolevegringsatferd hos 27,3 prosent av barn med ASF (Kurita, 1991, s. 5). Det fremkom i en



annen studie at barn med ASF står i særlig risiko for å utvikle skolevegring (Preece & Howley, 2018, s. 468), mens det i en tredje studie ble funnet at skolevegring forekommer på et tidligere stadium hos barn med ASF sammenlignet med barn uten ASF (Ochi et al., 2020, s. 2).

Å få barn som viser skolevegringsatferd tilbake til skolen, kan være svært utfordrende både for barnet selv, og for de som omgås barnet i det daglige (Havik, 2018, s. 13). Når barnet i tillegg har ASF, kan det tenkes å være enda mer utfordrende, blant annet da dette er en gruppe barn som i større grad enn andre barn har behov for tilrettelegging for at de skal lære og trives i fellesskapet i klassen (Statped, 2018). Det at barn med ASF er i økt risiko for å utvikle skolevegring, viser til viktigheten av at skolen har kunnskap både om ASF og skolevegring, og at samarbeid med hjemmet og støtteapparatet fungerer optimalt. Bjåstad og kolleger (2016, s. 230-231) påpeker at det bør avtales jevnlige og faste møter både mellom hjem og skole, og mellom hjem, skole og støtteapparat for gjensidig utveksling av informasjon, evaluering av mål, forebygging av skolevegring, samkjøring av forventninger til barnet, overføring av ferdigheter og lignende. Dette for å sørge for at hensiktsmessige tiltak implementeres på de viktigste arenaene i barnets liv.

### **1.3 Oppgavens hensikt og problemstilling**

Prosjektets hensikt er å innhente mer kunnskap omkring barn med autismespekterforstyrrelse (ASF) som viser skolevegringsatferd. Jeg ønsker imidlertid å se utfordringene i lys av et foreldreperspektiv, og se nærmere på hvordan de opplever samarbeid med skolen og støtteapparatet. Et godt samarbeid mellom hjem og skole er ikke bare nødvendig for at barn med ASF skal mestre å gå på skolen, men også for å forebygge og sette i verk tiltak dersom barna viser begynnende tegn til skolevegring, eller allerede har utviklet skolevegring (Munkhaugen, 2019b). Samarbeid med støtteapparatet er også sentralt i slike tilfeller (Bjåstad et al., 2016, s. 230-231). Årsaken til at jeg ønsker å ta foreldrenes perspektiv, er at jeg er genuint opptatt av at historiene til foreldre som har barn med særlige utfordringer i skolen, skal deles. Grunnen til at jeg valgte foreldre som har barn med ASF som viser skolevegringsatferd, er fordi dette er noe det har blitt forsket lite på, men som for mange er en reell utfordring. Så langt jeg kan vurdere, er det heller ingen som har gjort tilsvarende forskning på akkurat dette fra et foreldreperspektiv. Denne tematikken trenger derfor å bli

vektlagt i større grad i forskningen, slik at flere får innblikk i hvordan samarbeidet med skolen og støtteapparatet oppleves for disse foreldrene, og hva som eventuelt er utfordrende.

Problemstillingen ble derfor:

*«Hvordan opplever foreldre som har barn med autismespekterforstyrrelse som viser skolevegringsatferd samarbeid med skolen og støtteapparatet?».*

## **1.4 Avgrensinger**

Samarbeid fremstår som prosjektets hovedtema. Bronfensbrenners (1979, s. 21-22) utviklingsøkologiske modell er her sentral. Det vil gis en kort gjennomgang av de ulike systemene i modellen: mikrosystemet, mesosystemet, eksosystemet, makrosystemet og kronosystemet, med vekt på hvilken betydning de har for samarbeid. Ved å ta et systemteoretisk perspektiv, slik som modellen gjør, blir det tydelig at samarbeid ikke kan betraktes som et enkelt fenomen, men er noe en må se helhetlig på (Westergård, 2012, s. 172-173). Dette er forsøkt å belyse gjennom diskusjonskapittelet.

Slik det fremkommer av prosjektets problemstilling, er det foreldrenes opplevelse av samarbeid som vil bli belyst. Det kunne også vært interessant å intervju lærere for å få innblikk i den andre siden ved hjem-skole-samarbeidet, og dermed fått et mer fullstendig bilde av hvordan denne samarbeidsrelasjonen oppleves. Dette kunne også ha bidratt til å styrke prosjektets validitet (Thagaard, 2015, s. 19). På grunn av prosjektets tidsramme, ble det imidlertid i denne sammenheng besluttet å kun fokusere på foreldrenes perspektiv. Dette kan dessuten forsvares ved at det i dette prosjektet var ønskelig å sette fokus på foreldrenes stemme, blant annet da dette som nevnt er noe det har blitt forsket lite på (Nordahl, 2015, s. 11).

## **1.5 Oppgavens oppbygning**

Oppgaven består av seks hovedkapitler. I det foregående kapittelet har det blitt redegjort for bakgrunnen for valg av tema, tidligere forskning, oppgavens hensikt og problemstilling samt avgrensinger.

I kapittel 2 følger en teoretisk forankring som vil kunne gi leser en grunnleggende forståelse av de temaene som vil bli belyst i prosjektet. Kapittel 2 starter med en innføring i hva autismespekterforstyrrelse er, før det deretter vil bli gjort rede for begrepet skolefravær. Fokus vil her være på det som kalles ugyldig skolefravær, som ofte går inn under begrepet skolevegringsatferd. Videre vil det redegjøres for betydningen av samarbeid, hvorav Bronfenbrenners (1979, s. 21-22) utviklingsøkologiske modell vil bli lagt til grunn for å forstå hvordan samarbeidet mellom hjem og skole, og mellom hjem, skole og støtteapparatet fungerer.

I kapittel 3 blir det gjort rede for valg av metode. Her vil alle metodiske valg som har blitt gjort gjennom arbeidet med prosjektet gjennomgå og begrunnes.

I kapittel 4 vil det vises til de resultater som kom frem av de 6 semistrukturerte kvalitative forskningsintervjuene, som i kapittel 5 vil bli diskutert opp mot teori. Oppgaven avrundes i kapittel 6 med noen avsluttende kommentarer, og tanker omkring videre forskning.

## 2 Teoretisk forankring

I dette kapitlet vil det bli gjort rede for teori som er relevant for å kunne besvare hvordan foreldre som har barn med autismspekterforstyrrelse (ASF) som viser skolevegringsatferd, opplever samarbeid med skolen og støtteapparatet. Det må påpekes at deler av teorien er tatt med for å gi leseren et bakteppe av hva ASF og skolevegringsatferd er, og vil derfor ikke drøftes i diskusjonskapitlet. Teorien er likevel viktig for problemstillingen da den viser hva som kjennetegner barn med ASF som viser skolevegringsatferd, noe som vil kunne få betydning for foreldrenes samarbeid med skolen og støtteapparatet.

Kapitlet vil starte med å vise til hva ASF er, og hva som kjennetegner personer som har denne diagnosen. Det vil deretter være av betydning å forklare hva som menes med begrepet skolefravær, med fokus på å skille mellom skulk og skolevegring. Det vil også gis en gjennomgang av hvorfor skolevegringsatferd er særlig problematisk dersom barnet i tillegg har ASF. Etter å ha fått avklart dette, vil jeg videre med utgangspunkt i Bronfenbrenners (1979, s. 21-22) utviklingsøkologiske modell, forklare hva som kjennetegner et godt samarbeid mellom hjem og skole, hvilke kompetanser skolens personale bør inneha, og når støtteapparatet eventuelt bør kobles på hjem-skole-samarbeidet.

### 2.1 Autismspekterforstyrrelse

Autismspekterforstyrrelse (ASF) er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kan ha en nevrobiologisk årsak (Statped, 2022a), og blir av the UK National Autistic Society (2022) definert som «a lifelong developmental disability which affects how people communicate and interact with the world» (National Autistic Society, 2022). At utviklingsforstyrrelsen er gjennomgripende betyr at særtrekkene som kjennetegner personer med ASF griper inn i alle livsområder og utviklingsområder (Martinsen et al., 2016, s. 29). Personer med ASF har for eksempel ofte (1) språk- og kommunikasjonsvansker, (2) utfordringer med å omgås andre, og (3) begrensede interesser (Martinsen et al., 2016, s. 27; Statped, 2022a). På tross av noen fellestrekk, er det likevel store individuelle forskjeller (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 62).

ASF forekommer hos omtrent én prosent av befolkningen, og er fire ganger vanligere blant gutter enn blant jenter (Goodman & Scott, 2012, s. 45). Dette kan forklares ved at diagnosen kommer noe annerledes til uttrykk hos jenter enn hos gutter, og at jenter oftere er flinke til å

skjule symptomene ved å kopiere jevnaldrende som ikke har diagnosen (Kaland, 2019; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 86). Dette kan resultere i at jenter får senere diagnose og dermed senere hjelp (Stave, 2022). I tillegg til å variere med kjønn, kan symptomer også variere med alder, evnenivå, og hvorvidt personen har komorbide vansker (forekomst av flere vansker på samme tid) (Autismeforeningen, 2022; Statped, 2022a; Urnes, 2018, s. 276). De vanligste vanskene som forekommer sammen med ASF inkluderer ADHD, intellektuell utviklingshemming, epilepsi, tale- og språkforstyrrelser, Downs syndrom, atferdsvansker og psykiske lidelser (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 116-122). Urnes (2018, s. 276) påpeker at flere har lav selvtillit, kjenner seg utenfor, og er klar over at de er annerledes. Videre utvikler noen skolevegring, ofte som følge av overbelastning eller depresjon. ASF fremtrer altså i ulike former og med varierende alvorlighetsgrad (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26). Barn som viser tegn på ASF i tidlig barndom, kan likevel oppnå merkbar bedring ved tidlig diagnostisering og effektive intervensjonsprogram. Dette vil på sikt kunne gjøre at barnet klarer seg bedre i voksen alder enn om det ikke hadde blitt fanget opp tidlig nok (Urnes, 2018, s. 276-277).

Det benyttes ulike betegnelser for å benevne ASF. Internasjonalt benyttes ofte betegnelsen Autism Spectrum Disorder (ASD), og i Norge både ASD og ASF (Autismeforeningen, 2022; Statped, 2022a). Oppgaven vil primært benytte begrepet ASF.

### **2.1.1 Et kort historisk tilbakeblikk**

Begrepet autisme har eksistert i lang tid. Psykiateren Kanner var i 1943 likevel den første til å gjennomføre en omfattende studie av fenomenet, med det formål å utvikle en detaljert beskrivelse av hva som kjennetegner diagnosen (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 34). Han fant at det som hovedsakelig skilte barn med autisme fra andre barn, var «[...] inability to relate themselves in the ordinary way to people and situations from the beginning of life» (Kanner, 1943, s. 242). Han fant videre at barna hadde (1) ekstrem preferanse for å være for seg selv, og (2) ekstremt behov for ensformighet. Kort tid etter publikasjonen av studien, begynte han å bruke betegnelsen infantil autisme (barneautisme). *Infantil* betyr at symptomene på autisme var til stede helt fra barnet var nyfødt, og *autisme* at barna var innesluttet. Betegnelsene autisme, barneautisme, infantil autisme og Kanners syndrom, ble som et resultat av studien til Kanner lenge brukt om hverandre (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 36-37).

Parallelt med at Kanner introduserte og beskrev infantil autisme, beskrev en annen psykiater, Asperger, en lignende utviklingsforstyrrelse hos barn (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 38). Asperger var overbevist om at autisme var et resultat av et samspill mellom biologiske og miljømessige faktorer, og at det også var forskjellige grader av forstyrrelser hos barn med autisme (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 39). Det var likevel nok en psykiater, Wing, som først begynte å bruke begrepene kontinuum og spektrum for å fange opp bredden og alvorlighetsgraden av autisme. Det var også arbeidene til Wing som gjorde at Aspergers syndrom har blitt forbundet med høytfungerende personer med autisme. Kanners navn har på sin side blitt knyttet til en klassisk og alvorlig form for autisme (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 39-41).

I etterkant av arbeidene til Kanner, Asperger og Wing, har det skjedd mye innenfor autismeforskningen. Dette inkluderer blant annet endringer i de to diagnosemanualene Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), og International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-11) (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 33).

### **2.1.2 Diagnosekriterier**

En diagnose innebærer ifølge Urnes (2018) «at barn med en del felles særtrekk som tilfredsstillende bestemte atferdskriterier, får en felles «merkelapp»» (Urnes, 2018, s. 274). Dette muliggjør forskning, som igjen kan bidra til økt forståelse og hjelp både for den det gjelder og for familie og andre involverte (Urnes, 2018, s. 274). Dersom skolen får mistanke om at et barn har ASF, skal de kontakte PPT, som har en sentral rolle i å gjennomføre observasjoner, intervjuer og tester, med det formål å beskrive barnets funksjon på ulike områder (Statped, 2022b; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 55-56). Utredningen kan si noe om barnets sterke og mindre sterke sider, interesser og foretrukne måter å lære på, og sørger for at de tiltak som blir iverksatt er skreddersydd til det enkelte barnet. For at de som arbeider i skolen skal kunne følge opp barnet i etterkant av utredningen, er det en forutsetning at de innehar kompetanse omkring diagnosen. I tilfeller der et barn har fått diagnosen ASF, er det for eksempel avgjørende at nøkkelpersoner ved skolen får den nødvendige kompetansen omkring diagnosen generelt samt setter seg inn i evidensbaserte praksiser, metoder og intervensjoner (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 56). Det er skoleleders ansvar å sørge for dette (Statped, 2022b).

Utredning og diagnostisering av ASF baserer seg vanligvis på de to diagnosemanualene DSM og ICD. Den første manualen er utviklet av American Psychiatric Association (APA), og den andre av World Health Organization (WHO) og Forente nasjoner (FN). I Norge er det pålagt å bruke ICD, som siden det 19. århundre har blitt revidert flere ganger. ASF ble for første gang inkludert i manualen i 1990, under kategorien «Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser», som igjen består av åtte underkategorier. Disse inkluderer (1) barneautisme, (2) atypisk autisme, (3) Retts syndrom, (4) annen desintegrativ forstyrrelse i barndommen, (5) forstyrrelse med overaktivitet assosiert med psykisk utviklingshemming og bevegelsesstereotyper, (6) Aspergers syndrom, (7) andre spesifiserte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, og (8) uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (PDD-NOS) (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 54-58).

DSM-5 og ICD-11, som er de nyeste versjonene av diagnosemanualene, har i dag gått bort fra inndelingen i underkategorier, og over til å bruke betegnelsen autismespekterforstyrrelse i entallsform (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 33, 61). Endringen kom blant annet som et resultat av at diagnosene innen de ulike underkategoriene ble brukt ulikt, og dermed ikke oppfattet som pålitelige å bruke (Lord & Bishop, 2015, s. 56).

## **2.2 Skolefravær**

Det finnes en rekke begreper for skolefravær. Eksempler på dette er skulk, school withdrawal, skolefobi, separasjonsangst, skolevegring, skoleangst, school avoidance og school reluctance (Berry & Lizardi, 1985, s. 63; Havik, 2018, s. 24; Thambirajah et al., 2008, s. 14-15).

Skolefravær deles ofte inn i gyldig og ugyldig fravær. Sistnevnte, deles videre inn i om fraværet er motivert av barnet selv, slik som skulk, skolevegring og separasjonsangst, eller om fraværet er motivert av foreldrene (school withdrawal) (Havik, 2018, s. 25; Heyne et al., 2019, s. 15). De ulike begrepene for skolefravær har både styrker og svakheter med tanke på forståelse, identifisering, intervensjoner og samarbeid. Begrepene kan dessuten være verdiladet, noe som gjør at en i større eller mindre grad tenker positivt om et barn.

Skolevegring gis for eksempel oftere mer aksept, sympati og forståelse enn skulk, som oftere tillegges kriminalitet, fordømmelse og straff (Havik, 2018, s. 26; Lyon & Cotler, 2007, s. 554).

Omtrent 80 prosent av skolefravær regnes for å være gyldig, mens 20 prosent blir regnet som ugyldig. Gyldige grunner til fravær er sykdom, legetimer, kriser i familien, helligdager, og andre omstendigheter som gir grunnlag for at barnet ikke er på skolen (Kearney, 2008b, s. 4-5). Skolevegringsatferd blir av Kearney (2008b, s. 7) brukt som et paraplybegrep på ugyldig skolefravær, og forutsetter at barnet (1) har vært borte fra skolen mer enn 25 prosent av tiden i løpet av de siste to ukene, (2) har de to siste ukene opplevd det som svært utfordrende å være i klassen, og (3) har minst 10 dager skolefravær i løpet av en periode på 15 uker av et skoleår (Kearney, 2008a, s. 265). Grunner til at barn ikke går på skolen er ofte svært sammensatte (Havik, 2016, s. 96). Grunnene kan ligge hos barnet selv, eller i samspillet mellom barnet og andre, slik som foreldre, søsken, lærere og annet personal i skolen, medelever og venner (Havik, 2018, s. 19). For å unngå at fraværet blir langvarig, er det viktig at skolen har kunnskap om skolefravær og ulike grunner til fravær, både for å kunne iverksette forebyggende tiltak, og for å tidlig kunne identifisere og sette i verk intervensjoner overfor barn som ikke går på skolen (Havik, 2018, s. 45).

### **2.2.1 Skulk og skolevegring**

Foreldre og lærere må tidlig kartlegge om fraværet skyldes at et barn ikke vil, eller ikke klarer å gå på skolen (Havik, 2018, s. 19). Selv om både skulk og skolevegring går inn under paraplyen skolevegringsatferd, er det flere forskere som mener det er viktig å skille mellom de to begrepene (Fremont, 2003, s. 1555; Havik, 2018, s. 27; McShane et al., 2001, s. 822). Dette da de på tross av å ha en rekke fellestrekk, skiller seg fra hverandre på noen sentrale punkter, og trenger dermed ulike tiltak (Havik, 2018, s. 27). Skulk kjennetegnes ofte av barn som misliker skolearbeidet, kjeder seg, og verken er interessert i, eller motivert for, å gå på skolen. De har en negativ holdning overfor skolen, og søker gjerne mer appellerende aktiviteter utenfor skolen i skoletiden. Videre skjuler de vanligvis fraværet både for foreldre og lærere, og blir de tatt, finner de på unnskyldninger for hvorfor de ikke er på skolen. Barn som skulker viser dessuten oftere antisosiale egenskaper eller atferdsforstyrrelser, og fremstår som utagerende og småtøffe (Havik et al., 2015, s. 318; Havik, 2018, s. 27-28).

Skolevegring kan på sin side forklares som «child-motivated school non-attendance related to emotional distress experienced in connection with academic or social situations in school» (Havik et al., 2014, s. 131). En nærliggende definisjon er «child-motivated refusal to attend



school or difficulties remaining in classes for an entire day» (Kearney & Silverman, 1996, s. 345). Skolevegring omhandler altså barn som ønsker å gå på skolen, men som av ulike årsaker ikke klarer det (Havik, 2016, s. 94). Barn med skolevegring er ofte flinke, plikttoppfyllende, stille, gjør lite utav seg og forsøker å være usynlige, noe som gjør de vanskeligere å oppdage enn barn som skulker (Havik, 2018, s. 29; Havik, 2019, s. 128). Det er utviklet fem kriterier for skolevegring: (1) barnet viser motvilje mot å gå på skolen, (2) barnet opplever å bli følelsesmessig opprørt bare ved tanken på å skulle gå på skolen, (3) barnet er hjemme i skoletiden, (4) det er fravær av alvorlig antisosial atferd, og (5) foreldrene har forsøkt å få barnet til å gå på skolen (Berg et al., 1969, s. 123; Berg, 2002, s. 1261). Basert på punkt 2, 3 og 4 skiller skolevegring seg fra skulk (Heyne et al., 2019, s. 12).

### **2.2.2 Skolevegringsatferd hos barn med autismspekterforstyrrelse**

Skolevegringsatferd synes å forekomme oftere hos barn med ASF sammenlignet med barn uten ASF (Munkhaugen, 2019a). De er dessuten spesielt utsatt for å være borte fra skolen over lengre tid. Årsaken til dette er at de som følge av å ofte ha et rigid atferdsmønster, i større grad risikerer å tilegne seg en vane med å være hjemme (Munkhaugen et al., 2017, s. 36). Det er på bakgrunn av dette viktig at disse barna blir fanget opp tidlig. Det at barn med ASF oftere viser skolevegringsatferd kan bunne i ulike årsaker, men ser ut til å ha en sammenheng med miljøfaktorer i skolen (Havik et al., 2014, s. 132; Lauchlan, 2003, s. 137; Pellegrini, 2007, s. 68).

I henhold til Opplæringsloven (1998, § 9 A-2) har alle elever rett på et trygt og godt læringsmiljø som fremmer helse, trivsel og læring. I dette ligger det at skolen skal ha blick for den enkelte og tilpasse seg barnas behov (Bjåstad et al., 2016, s. 222). Studier viser som nevnt at læringsmiljøet spiller en vesentlig rolle i at barn vegrer seg fra å gå på skolen (Havik et al., 2014, s. 132; Lauchlan, 2003, s. 137; Pellegrini, 2007, s. 68). På skolen møter barn både faglige, sosiale og emosjonelle utfordringer og krav, som for noen kan oppleves som så overveldende at de anser unngåelse som den eneste måten å håndtere ubehaget på (Havik et al., 2014, s. 132; Kearney et al., 2007, s. 422). Egger og kolleger (2003, s. 805) påpeker likevel at barns motvilje mot å gå på skolen ikke nødvendigvis er overdreven eller urimelig, men tvert imot en naturlig reaksjon på at de opplever skolen som et utrygt sted å være.

Barn med ASF er ofte sansevare, som betyr at hjernen tolker sanseintrykk som synsinntrykk, lyd, lukt, smak og berøring, på en annen måte enn personer som ikke har disse utfordringene. For barn med ASF kan det derfor være krevende å konsentrere seg i klasserommet, noe som kan føre til frustrasjon både for barnet selv og for omgivelsene (Statped, 2021b). De lærer ofte best i læringsmiljø som har høyt nivå av struktur, forutsigbarhet og oversikt, noe som krever at skolen blant annet tilrettelegger i form av tilpassede, konkrete og visuelle ukeplaner, lekseplaner, dagsplaner og oppskrifter. Å ha mulighet til å trekke seg tilbake på et grupperom i tilknytning til klasserommet, vil også være positivt da det vil ha en stressdempende og læringsfremmende effekt på barna (Bjåstad et al., 2016, s. 224; Statped, 2018).

En annen læringsmiljørelatert faktor som kan tilknyttes skolevegringsatferd, er sosiale krav, noe det er kjent at barn med ASF ofte har vansker med (Havik, 2018, s. 79; Martinsen et al., 2016, s. 16). Å være sammen med jevnaldrende kan for disse barna oppleves som svært ubehagelig og stressende. De kan lett misforstå eller bli misforstått, og har som en konsekvens av dette ofte et begrenset antall venner (Martinsen et al., 2016, s. 17, 207; Urnes, 2018, s. 284). Barn med ASF kan derfor ha nytte av sosial ferdighetstrening (Statped, 2021a). Mange trenger for eksempel å lære hvordan å forholde seg i sosiale situasjoner, som hvordan å hilse på nye personer, eller spørre om å få delta i lek. De sosiale ferdighetene kan læres gjennom rollespill eller i naturlige situasjoner (Urnes, 2018, s. 284).

Sett i lys av de forestående faktorene, må skolen gjøre en tilrettelegging for at barn med ASF skal få en god skolehverdag (Statped, 2018). Dette vil videre kunne forebygge eller fungere som en intervensjon mot skolevegring, dersom tilretteleggingen bidrar til reduksjon i belastninger knyttet til stress og urealistiske forventninger, som barn med ASF ofte erfarer (Bjåstad et al., 2016, s. 230; Havik, 2018, s. 45; Urnes, 2018, s. 285). Et utstrakt hjem-skole-samarbeid er likevel sentralt, da det ikke er mulig verken for foreldrene eller for lærerne å klare å få barnet tilbake på egenhånd. De er totalt avhengig av hverandres hjelp, og bør derfor fra tidlig av etablere en god relasjon seg imellom. Relasjoner bygges lettest før eventuelle problemer dukker opp, og det er derfor viktig at skolen tar ansvar for dette som en del av det forebyggende arbeidet mot skolevegring (Havik, 2018, s. 132, 135).

## **2.3 Samarbeid**

Nordahl (2015, s. 25) viser til at alle former for samarbeid potensielt kan realisere mål som det ikke er mulig å få til på egenhånd. Samarbeid kan bidra til fellesskap, støtte, oppmuntring, motivasjon og ønskede resultater. Når samarbeidet fungerer, blir de fleste oppgaver enklere enn om en skulle ha utført dem alene. På tross av dette har mange erfart at samarbeid ikke alltid er en enkel prosess, men snarere noe som ofte resulterer i konflikter og negative erfaringer. I samarbeidet mellom hjem og skole, og mellom hjem, skole og støtteapparat, bør det primære målet være barnets læring og utvikling, og viser til et gjensidig avhengighetsforhold mellom de ulike partene (Nordahl, 2015, s. 25-26). Det som skjer på en arena, vil påvirke det som skjer på de andre arenaene, som videre vil kunne få betydning for samarbeidet mellom partene (Westergård, 2012, s. 157). Bronfenbrenners (1979, s. 21-22) utviklingsøkologiske modell er sentral når det gjelder å forstå hvordan samarbeidet mellom hjem og skole, og mellom hjem, skole og støtteapparatet fungerer, og vil derfor bli gjort rede for i det følgende.

### **2.3.1 Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell**

Bronfenbrenners (1979) utviklingsøkologiske modell har vært viktig for hvordan man forklarer menneskers utviklingsprosess i interaksjon og samhandling med andre, i ulike miljøer og systemer (Bronfenbrenner, 1979, s. 21-22; Westergård, 2012, s. 172).

Bronfenbrenner videreutviklet modellen hele sitt liv, og var opptatt av å rette oppmerksomheten mot forholdet mellom individ og miljø samt undersøke hvordan individers utvikling også påvirkes av de miljøene de lever i (Bronfenbrenner, 1979, s. 3; Bæck, 2019, s. 36; Rosa & Tudge, 2013, s. 243). Modellen viste i første omgang hvordan de ulike systemene mikrosystemet, mesosystemet, eksosystemet og makrosystemet, påvirker hverandre gjensidig (Bæck, 2019, s. 37). Etter hvert inkluderte Bronfenbrenner (2005, s. 119) også kronosystemet, for å synliggjøre tidsdimensjonen i individets utvikling. Det ble i dette systemet særlig lagt vekt på utviklingsendringer utløst av forskjellige livshendelser, slik som at det blir født et nytt medlem inn i familien, at foreldrene skiller seg, eller får nye partnere (Bronfenbrenner, 2005, s. 119; Bæck, 2019, s. 37).

Mikrosystemet representerer den innerste sirkelen i modellen, og viser til barnet og de settingene hvor det omgås sine helt nære relasjoner. Eksempler på et barns mikrosystemer er

hjemmet og skolen (Bronfenbrenner, 1979, s. 3; Bø, 2000, s. 159; Tetzchner, 2001, s. 19). Samspillet som finner sted mellom mikrosystemene kalles mesosystemet (Bronfenbrenner, 1979, s. 3; Bø, 2000, s. 162), og viser i dette tilfellet til at det som skjer i hjemmet vil kunne få betydning for det som skjer på skolen, og omvendt. Eksosystemet viser til mikrosystemer som barnet sjeldent eller aldri er en del av, men som likevel påvirker det indirekte (Bronfenbrenner, 1979, s. 3, 237; Bø, 2000, s. 164-165). Et eksempel på dette er PPT eller andre støtteapparat. Med andre ord, i tilfeller der hjemmet og skolen samarbeider med støtteapparatet, vil dette virke inn på barnets liv, selv om støtteapparatet ikke representerer et av barnets mikrosystemer. I den ytterste sirkelen ligger makrosystemet, som representerer nasjonale systemer og kulturelle normer i et samfunn (Bronfenbrenner, 1979, s. 8; Samdal et al., 2017, s. 25). De ytre systemene setter rammer og grenser for det som skjer i de andre systemene. Alt påvirker med andre ord alt, og viser til nødvendigheten av å se helhetlig på samarbeid for å få en forståelse av hvordan det fungerer (Westergård, 2015, s. 139). Prosjektet vil i første omgang se nærmere på hjem-skole-samarbeid.

### **2.3.2 Hjem-skole-samarbeid**

Barn tilbringer mye tid i skolen og er en av de mest betydningsfulle utviklingsarenaene barn har. Samarbeidet mellom hjem og skole er derfor viktigere enn noen gang (Drugli & Nordahl, 2016; Drugli & Onsjøien, 2010, s. 17). Det har vist seg å være en klar sammenheng mellom et godt hjem-skole-samarbeid og barns faglige og sosiale læring og utvikling (Utdanningsdirektoratet, 2020). Elvén (2017, s. 25-26) peker på at barn har ulike forutsetninger for å takle de kravene som skolen stiller, og skolen må derfor stille realistiske forventninger og krav til barnet. Barnets utfordrende atferd kan skyldes at barnet har fått oppgaver det ikke mestrer. Et godt samarbeid med foreldrene vil kunne bidra til at skolen får et mer realistisk bilde av barnets forutsetninger og funksjonsnivå (Utdanningsdirektoratet, 2020). Som Drugli og Onsjøien (2010, s. 18) understreker, er det barnet og barnets behov som skal være fokus for samarbeidet. I dette ligger at også samtaler om det som er utfordrende kan inngå som en del av et slikt samarbeid.

Hjem-skole-samarbeid er et overordnet begrep på forholdet mellom hjem og skole, og viser til en gjensidighet i relasjonen. Det finnes likevel ingen entydig definisjon av begrepet. Internasjonale studier anvender ofte begreper som foreldreinvolvering og foreldresamarbeid om dette samarbeidet (Drugli & Nordahl, 2016). Foreldreinvolvering forklares som

foreldrenes engasjement både i hjemmet og på skolen, og er vist å ha en sammenheng med barnets læring og utvikling (Fantuzzo et al., 2000, s. 367). Foreldrenes involvering kan være enten proaktiv, altså at foreldrene selv initierer til kontakt med skolen, eller reaktiv, som betyr at foreldrene responderer på skolens initiativ til kontakt (Drugli & Nordahl, 2016).

Samarbeidsrelasjonen har vist seg å være bedre når skolen tok kontakt med foreldrene først, og ikke motsatt (Westergård & Galloway, 2010, s. 97). Westergård (2012, s. 170) forklarer dette som at lærerne her er i forkant, før det har rukket å utvikle seg et problem. Er det på den annen side foreldrene som tar det første kontaktinitiativet, er det muligens fordi problemet allerede har utviklet seg. Det er i slike tilfeller viktig at lærerne har tenkt igjennom hvordan å håndtere situasjonen. Det å ha en åpen og inviterende holdning overfor foreldrene og det de har å fortelle, kan være et godt utgangspunkt både for å oppfatte det som er problematisk, og for å utvikle en god relasjon til foreldrene (Westergård, 2012, s. 158).

Begrepet foreldresamarbeid strekker seg videre enn foreldreinvolvering, da det også dekker de ulike rollene og ansvaret som hjem og skole har hver for seg (Drugli & Nordahl, 2016; Semke & Sheridan, 2012, s. 22). Det er foreldrene som har hovedansvaret for sitt barns oppdragelse og utdanning, men for at de skal kunne forvalte dette ansvaret, er de avhengig av å samarbeide tett med skolen (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 17; Nordahl, 2015, s. 16). Hjem og skole kan altså sies å være gjensidig avhengig av hverandre, og med en felles oppgave i å styrke barnets faglige og sosiale utvikling (Nordahl, 2015, s. 16; Opplæringslova, 1998, § 20-1). Det er skolen som har det overordnede ansvaret for å legge til rette for samarbeid med hjemmet (Opplæringslova, 1998, § 20-1). Dette betyr likevel ikke at samarbeidet utelukkende skal foregå på skolens premisser. Foreldre vil alltid kjenne barnet sitt på en annen måte enn læreren, og læreren på en annen måte enn foreldre, ettersom de ser barnet i ulike kontekster. For å oppfylle det felles ansvaret de har overfor barnet, bør de derfor utveksle informasjon på tvers av kontekstgrensene, slik at begge parter får et mer helhetlig bilde av barnet og dets fungering. For å sikre denne gjensidigheten, forutsettes det at skolen aktivt etterspør foreldrenes mening, og tillegger den stor vekt i samarbeidet (Drugli & Onsjøen, 2010, s. 21-22).

### **2.3.3 Kvaliteten på hjem-skole-samarbeidet**

I henhold til Opplæringsloven (1998, § 1-1) skal opplæringen som vist i det foregående, skje i samarbeid og forståelse med hjemmet. Foreldre blir sett på som ressurser som skolen kan

bruke ved å initiere og tilrettelegge for samarbeid. Følgelig må foreldrene tas seriøst og bli møtt som likeverdige samarbeidspartnere (Westergård, 2013, s. 91). Norsk skole har som målsetting at alle elever og deres foreldre skal kjenne seg inkludert og ivaretatt av skolen. På tross av dette, viser forskning at foreldre som har barn med særlige utfordringer i skolen, ofte ikke kjenner på dette. Det er på bakgrunn av dette viktig å identifisere faktorer som kan ha betydning for kvaliteten på samarbeidet, slik at også disse foreldrene kan kjenne på inkludering og ivaretagelse (Westergård, 2015, s. 140).

Foreldre møter skolen med ulike forventninger omkring skolens mål og praksis. Dette kan skape spenninger som det kan være vanskelig for skolen å håndtere på en hensiktsmessig måte. Det er av dette viktig at skolen gir tydelig uttrykk både for hvilke forventninger foreldrene kan ha til dem om hva de skal og kan tilby, og hva de forventer av foreldrene (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 17). Foreldrene skal her kunne få komme med innspill (Utdanningsdirektoratet, 2020). Nordahl (2015, s. 32-34) peker på fire kriterier som kan anvendes for å analysere og muligens også heve kvaliteten på samarbeidet mellom hjem og skole. Disse inkluderer formaliseringsgrad, felles mål, forpliktelser, og felles beslutninger og grad av autonomi.

*Formaliseringsgrad* omhandler i hvilken grad det foreligger formelle regler for samarbeidet. I et godt hjem-skole-samarbeid bør det være klare regler for når det skal tas kontakt, på hvilken måte, og hva henvendelsene kan handle om, snarere enn at de to partene kontakter hverandre ved behov (Nordahl, 2015, s. 32-33). Videre kan grad av *felles mål* være nokså avgjørende for kvaliteten på hjem-skole-samarbeidet. Begge parter må ha de samme målsettingene for barnet, og komme til en enighet om hva som skal til for å realisere disse målene. Dette forutsetter gjensidig informasjonsutveksling, dialog, og reell medvirkning fra både foreldre og lærere. *Forpliktelser* innbefatter i hvilken grad enighet og avtaler mellom de to partene blir fulgt opp i det daglige. Hvorvidt samarbeidet fungerer optimalt, vil avhenge av hvor forpliktet den enkelte part er. Forholdet mellom *beslutninger* og *autonomi* vil også virke inn på kvaliteten på samarbeidet mellom hjem og skole. Begge parter vil måtte gi avkall på autonomi, som betyr at den enkelte part ikke kan bestemme alt selv. Dette er avgjørende skal foreldrene få medvirkning i skolen (Nordahl, 2015, s. 33-34).

Kriteriene som nevnt over gir en indikasjon på hva et hjem-skole-samarbeid vil kreve av begge parter. Dersom samarbeidet blir basert på felles mål, klare prinsipper og reell medvirkning, er sjansen større for at foreldrene vil kjenne seg inkludert og ivaretatt av skolen

(Nordahl, 2015, s. 35; Westergård, 2015, s. 140). Oppgaven vil i det følgende vise på hvilken måte lærerens individuelle kompetanser og skolens kollektive kompetanse i foreldresamarbeid kan ha betydning for kvaliteten på samarbeidet med foreldre som har barn med ASF som viser skolevegringsatferd. Mens individuell kompetanse handler om den enkelte lærers kunnskaper, ferdigheter og motivasjon innen foreldresamarbeid (Westergård, 2015, s. 145), kan kollektiv kompetanse forstås som å stimulere til læring i et fellesskap gjennom positiv samhandling og samarbeid (Roland, 2015a, s. 86).

#### **2.3.4 Individuell kompetanse**

Kunnskap og kompetanse brukes noen ganger om hverandre, men de er to atskilte begreper. Kunnskap handler om å ha viten, lærdom, erkjennelse eller innsikt om et emne (Vignita, u.å.). Kompetanse, derimot, inkluderer en persons kunnskap, forståelse, ferdigheter og holdninger og verdier, og hvordan disse brukes i samspill (Arbinn, 2017). Kunnskap alene er altså ikke nok; en må vite hvordan den kan settes ut i livet (Vignita, u.å.).

Westergård (2018, s. 189-190) identifiserer i sin forskning tre individuelle kompetanser som foreldre og lærere mener er viktige i samarbeidet: (1) relasjonskompetanse, (2) kommunikasjonskompetanse og (3) kontekstkompetanse. Relasjonskompetanse innbefatter lærerens evne til å etablere god kontakt med foreldre, og bygge en positiv relasjon. Lærere med god relasjonskompetanse oppleves gjerne som imøtekommende og enkle å relatere seg til (Westergård, 2013, s. 95-96). Bateson setter relasjonen i sentrum av en grunnleggende forståelsesramme (Ulleberg, 2014, s. 16). Det er ikke mulig å tenke seg kommunikasjon uten relasjoner. Lærerens relasjonskompetanse vil dermed bidra til å påvirke hvordan kommunikasjonen med foreldre forløper seg. Samtidig er kommunikasjon noe som går for seg i alle relasjoner, og viser dermed til en overlapp mellom kommunikasjon og relasjon (Ulleberg, 2014, s. 23). Det støttes av Westergård (2013, s. 96) at disse to kompetansene henger sammen.

Kommunikasjonskompetanse kan forstås som lærerens evne til å kommunisere med foreldre på en respektfull, åpen, positiv og gjensidig måte (Westergård, 2013, s. 95). I møte med foreldre som har barn med særlige utfordringer, er lærerens holdning og villighet til å lytte og være i dialog av særskilt betydning (Samnøy, 2015, s. 109). Dette da foreldrerollen i slike tilfeller ofte oppleves som svært krevende, hvorav en god kontakt med lærer vil kunne fungere som en støtte. Når det gjelder barn med ASF fremhever Bjåstad og kolleger (2016, s.

230) at de som en konsekvens av å ha brukt mye energi og krefter på å komme seg igjennom en skoledag, ofte er slitne når de kommer hjem. Dette kan komme til uttrykk i form av sterke følelsesmessige reaksjoner og skolevegringsatferd. Det er ikke uvanlig at lærere har vansker med å tro på foreldre når de forteller om dette, fordi barnet gjerne opptrer annerledes på skolen. Det er likevel viktig at lærerne ikke avfeier foreldrenes bekymringer, men lytter til det de har å fortelle (Bjåstad et al., 2016, s. 230). En slik anerkjennende kommunikasjon fra lærer sin side viser aksept og forståelse for foreldrene sin situasjon (Westergård, 2012, s. 171). Innehar ikke læreren kommunikasjonskompetanse, kan foreldrene bli det Westergård og Galloway (2010, s. 97-98) betegner som desillusjonert. Med dette menes at de ikke opplever seg ivaretatt i kontakt med skolen.

Kontekstkompetanse innbefatter innholdet i det partene samarbeider om. Lærernes kompetanse knyttet til ASF og skolevegringsatferd, vil for eksempel være viktig for hvordan foreldre som har barn som strever med dette, opplever hjem-skole-samarbeidet (Westergård, 2013, s. 97). Ofte vil det i slike tilfeller også være et støtteapparat inne i bildet, som vil kunne bistå med tjenester utover det skolen har mulighet til å tilby (Drugli & Nordahl, 2016; Lund, 2017, s. 183).

### **2.3.5 Kollektiv kompetanse**

Dersom målet er å utvikle kollektiv kompetanse innen foreldresamarbeid, må lærernes individuelle kompetanser overføres og omsettes til å bli skolens kollektive kompetanse (Fixsen et al., 2005, s. 12; Roland, 2015b, s. 22-23; Westergård, 2018, s. 184-185, 192). Dette forutsetter at lærerne får anledning til å møtes med den hensikt å reflektere over egen praksis, som de deretter legger frem for en gruppe (Westergård, 2018, s. 193). Gruppen gis videre anledning til å komme frem til noen felles punkter ut fra det som har blitt lagt frem, som vil kunne danne grunnlag for nye perspektiver hos den enkelte. Gruppens refleksjoner skal til slutt fremlegges i plenum, noe som igjen kan resultere i ytterligere drøfting og refleksjon (Roland & Westergård, 2015, s. 172). Målet er at alle til slutt skal sitte igjen med en felles forståelse omkring foreldresamarbeid (Roland, 2015a, s. 86). Dette vil kunne få betydning for kvaliteten på samarbeidet med foreldre som har barn med ASF som viser skolevegringsatferd, da lærerne vil ha utviklet en kollektiv tro på at de vil klare å møte disse foreldrene på en god måte (Westergård, 2020, s. 186).



### **2.3.6 Samarbeid mellom hjem, skole og støtteapparat**

I tilfeller hvor skolen ikke innehar den nødvendige kompetansen som skal til for å vurdere og sette i verk riktige tiltak overfor barn, er det nødvendig å bruke faglig ekspertise og veiledning utenfor skolen (Lund, 2012, s. 183). Unnlater skolen dette, fratrar den barnet og foreldrenes rett og mulighet til å få hjelp. Det er på bakgrunn av dette viktig at læreren gir beskjed til foreldrene så snart vedkommende ser at det er behov for ytterligere støtte for å kunne håndtere utfordringene rundt barnet (Samnøy, 2015, s. 64). Fagpersoner i støtteapparatet kan bistå med veiledning, råd, behandling, praktisk hjelp, utredning, videre henvisning, og kan fungere som en megler dersom samarbeidet mellom hjem og skole skulle gå i stå (Havik, 2018, s. 153).

PPT er kommunens eller fylkeskommunens sakkyndige organ (Havik, 2018, s. 154), og blir i Meld. St. 6 ((2019-2020), s. 55) omtalt som en viktig del av laget rundt barna, som skal bidra til at den enkelte får den hjelpen den trenger, når den trenger den. PPT har to hovedoppgaver (Opplæringslova, § 5-6, 1998). Den skal både bistå skolen i arbeidet med kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling for å legge opplæringen bedre til rette for barn med særlige utfordringer, og sørge for at det utarbeides sakkyndige vurderinger der loven krever det. PPT blir beskrevet som et viktig bindeledd mellom skoler på den ene siden, og andre hjelpetjenester og profesjoner på den andre. PPT samarbeider for eksempel tett med barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), som er et tilbud i spesialisthelsetjenesten for barn og unge (Havik, 2018, s. 154; Meld. St. 6 (2019-2020), s. 60-61).

Av det foregående er det tydelig at PPT både kan ta del i arbeidet med å øke kompetansen om skolevegringsatferd, slik at nødvendige tiltak implementeres i skolen, og veilede mer konkret inn mot hvordan å få et barn tilbake til skolen. Havik (2015, s. 156) viser til viktigheten av at alle som arbeider i skolen har kompetanse om skolevegringsatferd for å kunne iverksette forebyggende tiltak og intervensjoner. Av særskilt betydning er det at lærere innehar kompetanse om identifisering, igangsetting av tiltak, og når og hvor det eventuelt bør henvises videre til støtteapparatet, da disse er blant de første som kan identifisere om et barn viser skolevegringsatferd (Havik, 2015, s. 156).

## **2.4 Oppsummering teoretisk forankring**

Det er i det foregående blitt redegjort for teori som er relevant for å kunne besvare hvordan foreldre som har barn med ASF som viser skolevegringsatferd opplever samarbeid med

skolen og støtteapparatet. Som vist, har barn med ASF utfordringer som krever at skolen tilrettelegger for at de skal kunne lære og utvikle seg i fellesskapet i klassen (Statped, 2018). Når barnet i tillegg viser skolevegringsatferd, vil dette kreve ytterligere kompetanse fra skolen, noe støtteapparatet vil kunne bistå med (Havik, 2018, s. 154; Lund, 2012, s. 183). For å få barnet tilbake til skolen er det dessuten en forutsetning at skolen samarbeider tett med hjemmet, da det ikke er mulig for den ene parten å klare dette alene (Havik, 2018, s. 135). Skolen bør derfor fra tidlig av gå inn for å etablere en positiv relasjon til hjemmet før eventuelle problemer dukker opp (Havik, 2018, s. 132). Lærernes felles forståelse omkring foreldresamarbeid er her sentral (Roland, 2015a, s. 86). Jo mer kompetanse skolen har i henhold til barn med ASF som viser skolevegringsatferd, og hvordan å møte foreldrene til disse barna, i desto større grad vil skolen kunne realisere idealet om en skole for alle (Haug, 2014, s. 6).

## 3 Metode

Begrepet metode betyr opprinnelig veien til målet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 83). Målet med dette prosjektet har vært å bidra til økt innsikt i og forståelse for hvordan foreldre som har barn med autismespekterforstyrrelse (ASF) som viser skolevegringsatferd, opplever samarbeid med skolen og støtteapparatet. Jeg vil i det følgende gjøre rede for metodiske valg som ligger til grunn for prosjektet, ved å vise til vitenskapsteoretisk ståsted, forskningsmetode, utvalg og rekruttering av informanter, utforming av intervjuguide, innsamling av data, transkribering, analyse og tolkning, forskningsetiske betraktninger samt forskningens reliabilitet, validitet og overførbarhet.

### 3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Dette prosjektet er forankret i et fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapssyn. Fenomenologien tar utgangspunkt i subjektive opplevelser, og søker å forstå den dypere mening i enkeltpersoners erfaringer (Thagaard, 2018, s. 36). Fenomenologien bygger på en antakelse om at virkeligheten er slik personer oppfatter den (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45). Som forsker må en derfor være åpen for erfaringene til de personene som studeres, og utforske den mening de tillegger disse (Thagaard, 2018, s. 36). Med et fenomenologisk vitenskapssyn kan en undersøke foreldre som har barn med ASF som viser skolevegringsatferd sin subjektive opplevelse av hvordan de erfarer samarbeid med skolen og støtteapparatet, og dermed finne fellestrekk ved informantenes erfaringer som kan bidra til ny innsikt og forståelse (Thagaard, 2018, s. 36).

Hermeneutikken er på sin side opptatt av å fortolke mening og konstruere nye meningssammenhenger av den virkeligheten som studeres (Brottveit, 2018b, s. 29) Den hermeneutiske sirkel er her sentral, og peker på forbindelsene mellom det som er gjenstand for fortolkning, forforståelsen og den sammenheng den må fortolkes i. All fortolkning foregår i en kontinuerlig sirkelbevegelse mellom del og helhet, mellom det som skal fortolkes, og den sammenheng den skal fortolkes i, eller mellom det som skal fortolkes og ens egen forforståelse (Brottveit, 2018a, s. 36; Gilje & Grimen, 1995, s. 153). Målet er å komme frem til en gyldig forståelse av en teksts mening (Thagaard, 2018, s. 37). Hvordan å gjøre dette, varierer fra person til person (Gilje & Grimen, 1995, s. 143).

Gilje og Grimen (1995, s. 148) viser til at en i hermeneutikken alltid forstår noe på grunnlag av visse forutsetninger. Brottveit (2018a, s. 35) forklarer dette som å være bundet av sin egen forståelseshorisont. Som forsker nærmer jeg meg forskingsfeltet med et sett av forutsetninger og forventninger, som kan være individuelle og kollektive, og basere seg på teori, kunnskap og erfaring (Brottveit, 2018a, s. 35). Det vil altså finnes mange forslag til hvordan å fortolke et fenomen, avhengig av forskeren og dens forståelseshorisont (Gilje & Grimen, 1995, s. 163). I arbeidet med dette prosjektet har jeg eksempelvis utviklet en teoretisk forståelse av de temaene som belyses i problemstillingen. Fortolkningen vil på bakgrunn av dette være farget av min egen forståelseshorisont, men er forsøkt gjennomført så objektivt som mulig (McMillan & Wergin, 2010, s. 91). Det vil gis en nærmere redegjørelse av denne prosessen i delkapittel «3.7 Analyse og tolkning».

### **3.2 Forskningsmetode**

Prosjektet mitt hadde til formål å utforske hvordan foreldre som har barn med ASF som viser skolevegringsatferd, opplevde samarbeid med skolen og støtteapparatet. Ettersom en i kvalitativ forskning søker å oppnå en forståelse av sosiale fenomener, falt det naturlig å anvende en kvalitativ metode (Thagaard, 2018, s. 15). Blant kvalitative metoder anses det kvalitative forskningsintervjuet som den vanligste datainnsamlingsmetoden, og egner seg godt til å få innsikt i informantens erfaringer, tanker og følelser omkring et tema (Thagaard, 2018, s. 89). Jeg var derfor ikke i tvil om at denne metoden egnet seg best til å besvare problemstillingen.

Kvalitative forskningsintervju kan utformes på flere måter, hvorav jeg valgte å gjennomføre semistrukturerte kvalitative forskningsintervju (Thagaard, 2018, s. 90-91). Dette blir av Kvale og Brinkmann (2015) beskrevet som «en planlagt og fleksibel samtale som har til formål å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden med henblikk på fortolkning av meningen med de fenomener som blir beskrevet» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 357). Måten jeg gjorde dette på var å utforme en intervjuguide der både tema og hovedspørsmål var fastlagt på forhånd, men hvor det likevel var rom for å gjøre endringer underveis (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 156-157; Thagaard, 2018, s. 91). Jeg ønsket at intervjuene skulle ha et fenomenologisk preg, der informantene i utstrakt grad fikk snakke fritt omkring de temaene som engasjerte mest. Intervjuguiden fungerte dermed mest som en rettesnor for å sørge for at vi var innom alle de sentrale temaene (Thagaard, 2018, s. 36, 91).

### 3.3 Utvalg og rekruttering av informanter

Informantene ble valgt strategisk, som vil si å systematisk velge personer fordi de var foreldre som har barn med ASF som viste skolevegringsatferd (Thagaard, 2018, s. 54). Planen var i utgangspunktet å rekruttere disse ved hjelp av snøballmetoden, som går ut på å kontakte personer med god kjennskap til temaet for prosjektet, og som vet om potensielle informanter (Thagaard, 2018, s. 56). Dette viste seg imidlertid ikke å fungere så godt som først antatt, og ble derfor kombinert med selvseleksjon. Selvseleksjon går ut på å invitere personer til å delta i et prosjekt, gjennom for eksempel en annonse i en avis, eller en oppfordring på et nettsted. Fordelen med selvseleksjon er at personene som melder seg viser stort engasjement, og kan derfor forventes å kunne bistå med et godt datamateriale (Gentikow, 2005, s. 80).

I mitt tilfelle kontaktet jeg administratorer i lukkede Facebook-grupper for foreldre som kunne være potensielle informanter for prosjektet, og spurte om de kunne dele informasjon om prosjektet mitt i Facebook-gruppen. Jeg delte også selv et innlegg i en åpen Facebook-gruppe, og opplevde i forbindelse med dette et stort engasjement. Enkelte personer kommenterte eksempelvis at de ønsket å dele innlegget mitt videre i andre relevante Facebook-grupper, mens andre kommenterte at de ville tipse personer de kjente om å kontakte meg. I tillegg til dette, kontaktet jeg også relevante organisasjoner og foreninger via epost, slik som Autismeforeningen og Løvemammaene, og spurte om de kunne informere om prosjektet mitt i en av sine mange kanaler. Foreldre fra Autismeforeningen var villig til å delta i denne studien.

Resultatet ble at jeg fikk en rekke henvendelser fra potensielle informanter både på epost og telefon. Jeg avtalte intervju fortløpende etter hvert som henvendelsene kom inn, så sant de var foreldre som hadde barn med ASF som viste skolevegringsatferd, og sendte de informasjonsskriv og tema for intervjuguiden. Det må likevel påpekes at det å avtale intervju fortløpende potensielt kunne ha gitt utvalget en skjevhet, da det er en mulighet for at informantene alle hadde samme bakgrunn for hvorfor de tok kontakt (Thagaard, 2018, s. 57). Hadde jeg ventet med å avtale intervju, kunne jeg i større grad ha sikret at utvalget besto av personer med ulike erfaringer omkring samarbeid med skolen og støtteapparatet. Jeg hadde imidlertid langt på nær sett for meg at jeg kom til å få så mange henvendelser som jeg fikk, da jeg i prosjektet berører et tema som det kan være vanskelig å dele åpent om (Thagaard, 2018,

s. 56). Jeg valgte derfor å besvare henvendelsene nokså umiddelbart, men oppdaget raskt at interessen for å delta var større enn først antatt.

Jeg endte til slutt opp med å intervju 6 foreldre/foreldrepar. Selv om det ikke finnes et fasitsvar på hvor mange informanter som må være med i et prosjekt, vurderte jeg utvalget som bedre egnet til å utforske problemstillingen enn om jeg hadde hatt færre informanter (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148). Samtidig kunne ikke utvalget ha vært så mye større, da det er begrenset hvor mye kapasitet en har til å foreta en dyptgående analyse av intervjuene innenfor den tidsrammen en har til rådighet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148; Thagaard, 2018, s. 59). Jeg måtte derfor si nei til de fleste av de som tok kontakt, men var likevel påpasselig med å takke de for at de var villige til å delta i studien.

### **3.4 Utforming av intervjuguide**

Intervjuguiden må planlegges godt, slik at en både stiller spørsmål om de sentrale temaene i prosjektet og er fleksible overfor det som informantene forteller (Thagaard, 2018, s. 95).

Utforming av intervjuguide ble påbegynt tidlig i arbeidet med prosjektet. Spørsmålene ble laget i overensstemmelse med problemstillingen og teorikapittelet, og revidert flere ganger i forkant av datainnsamlingen. Intervjuguiden ble til slutt drøftet med veileder, som kom med innspill som ble nyttige for det endelige utkastet. Intervjuguiden ble imidlertid ikke ferdigstilt før etter jeg hadde gjennomført et pilotintervju, som gjorde meg oppmerksom på et par ting jeg burde endre før hovedintervjuene, som det vil vises til i det følgende.

Jeg valgte å gjennomføre et pilotintervju, både for å sikre at Zoom og opptaksutstyr fungerte som det skulle, teste intervjuets lengde, og for å øve på interaksjonen mellom meg som intervjuer og pilotdeltakeren (Gentikow, 2005, s. 81). Pilotdeltakeren var et familiemedlem som kjenner godt til prosjektet mitt, men som ikke deler min akademiske bakgrunn. Jeg anså imidlertid dette for å være en fordel, da jeg ble tvunget til å bruke et språk som jeg var sikker på at pilotdeltakeren ville forstå. Jeg unngikk dermed bruk av for abstrakte eller direkte akademiske spørsmål, noe jeg tok med meg når jeg skulle i gang med hovedintervjuene. Pilotintervjuet gav meg også et inntrykk av hvorvidt spørsmålene var åpne nok, da det var viktig for meg at pilotdeltakeren skulle prate mest mulig åpent omkring sine erfaringer og synspunkter (Gentikow, 2005, s. 81-82; Thagaard, 2018, s. 97). Dette er i tråd med Silverman (2013, s. 206) som vektlegger viktigheten av at det bør benyttes åpne spørsmål når en ønsker

at informantene skal reflektere mest mulig fritt omkring egne erfaringer, slik som var tilfelle i mitt prosjekt.

Nok et område ved pilotintervjuet som ble viktig for hovedintervjuene, var bruk av prober (Thagaard, 2018, s. 96). Dette er responser som «ja...», «hm...» eller et nikk, for å uttrykke at en lytter aktivt til det som informanten forteller. Når jeg lyttet til pilotintervjuet, merket jeg at jeg overdrev bruken av muntlige responser, og noterte meg derfor at jeg i større grad ville forsøke å bruke kroppsspråket for å vise at jeg lyttet aktivt. Jeg noterte meg også at jeg ønsket å inkludere mer tid til små pauser mellom spørsmålene, for å sikre at informantene ble gitt anledning til å snakke seg ferdig uten å bli avbrutt (Thagaard, 2018, s. 96).

Selv om pilotdeltakeren kjente godt til prosjektet mitt, hadde imidlertid ikke vedkommende fått anledning til å sette seg inn i temaene for intervjuguiden på forhånd. Dette gjorde at intervjuet ikke helt fikk den strukturen jeg hadde håpet på. Det ble mye frem og tilbake mellom de ulike temaene, noe som gjorde det problematisk å holde oversikt over hva jeg hadde fått svar på og ikke. Denne erfaringen bekreftet avgjørelsen om å sende informantene tema for intervjuet på forhånd, slik at de fikk kjennskap til hvilke fokusområder vi skulle innom i løpet av intervjuet. Disse inkluderte følgende: bakgrunsspørsmål, skolevegringsatferd, samarbeid mellom hjem og skole, samarbeid mellom hjem, skole og støtteapparatet og barnet. Jeg ville ikke sende informantene hele intervjuguiden, da jeg ikke var ute etter at de skulle lese seg opp på noe på forhånd, men som nevnt snakke ut ifra egne erfaringer og synspunkter.

Generelt følte jeg meg mer selvsikker og rustet til å gå i gang med hovedintervjuene etter at jeg hadde gjennomført pilotintervjuet, men opplevde likevel at det var først etter å ha gjennomført et par hovedintervju at jeg begynte å kjenne meg mer bekvem i intervjusituasjonen. Jeg strevde eksempelvis med å finne en balanse mellom å lede intervjuet i samsvar med intervjuguiden og samtidig la informantene fortelle mest mulig fritt under de første intervjuene, men dette gikk i større grad av seg selv med mer erfaring.

### **3.5 Innsamling av data**

Kvale og Brinkmann (2015, s. 51-52) vektlegger det kvalitative intervjuet som preget av et klart asymmetrisk maktforhold. Det var på bakgrunn av dette viktig for meg å gjøre maktforholdet mindre fremtredende ved å i forkant av intervjuene sende informantene et

informasjonsskriv (vedlegg 1) og tema for intervjuguiden (vedlegg 3). Ved å gjøre dette fikk informantene en viss oversikt over hva intervjuene kom til å handle om, og dermed kunne gjøre seg noen tanker i forkant. Som nevnt informerte jeg også i eposten om at jeg ikke var ute etter at de skulle lese seg opp på noe på forhånd, da det var deres opplevelser jeg var interessert i.

Intervjuene ble gjennomført via Zoom ettersom informantene var spredt over store deler av landet. Tidspunkt for intervju ble satt til det som passet den enkelte best. Jeg hadde på forhånd satt på ende-til-ende kryptering, passordbeskyttet, og sørget for å benytte venterom for å slippe riktige personer inn i møtet. For å skape en trygg ramme for intervjuet ble det de første minuttene viktig å etablere god kontakt med informanten, ved å stille spørsmål om dagligdagse temaer (Thagaard, 2018, s. 101). Dette er i samsvar med Busso (2018, s. 119-120) som understreker at en som forsker må tilrettelegge for et møte som oppleves som trygt og ivaretagende for informantene. Jeg informerte deretter kort om det som skulle skje, og minnet videre om frivilligheten i å delta, og at opplysningene ville bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det siste jeg gjorde før jeg åpnet for spørsmål, var å informere om at jeg ville be de om muntlig samtykke i det lydopptaket startet, slik at dette ble registrert. I respekt for informantenes tid, forsøkte jeg å ikke overskride den tidsrammen jeg på forhånd hadde informert om at intervjuene cirka skulle vare. Et par av intervjuene gikk litt over tidsrammen, men da hadde jeg først forsikret meg om hvorvidt dette var ok for informanten.

Intervjuene ble registrert ved hjelp av Nettskjema diktafon-appen samt en digital lydopptaker som backup. Under det første intervjuet oppsto det en feil med Nettskjema diktafon-appen, som gjorde at jeg kun benyttet meg av den digitale opptakeren. Dette skjedde imidlertid ikke under de resterende intervjuene. Fordelen med å gjøre opptak, var at jeg kunne konsentrere meg om spørsmålene og om informantenes reaksjoner i løpet av intervjuet. Dette gjorde at jeg klarte å være mer til stede, og lytte aktivt til informantenes uttalelser. Nok en fordel med å gjøre opptak var at jeg planla å bruke sitater i presentasjonen av resultatene, noe som forutsetter at utsagnene registreres ordrett (Thagaard, 2018, s. 112).

Før intervjuene ble avsluttet, ble informantene spurt om de hadde noe de ønsket å tilføye. Det er viktig at informantene får fortalt det de mener er viktig å få formidlet (Thagaard, 2018, s. 101). Dette siste spørsmålet gjorde at det i flere av intervjuene kom frem informasjon som jeg



ikke hadde kommet på å spørre om selv, men som jeg er svært glad for at informantene valgte å dele av.

For å sikre det McMillan og Wergin (2010, s. 92) betegner som member checking, ble informantene i etterkant av intervjuene minnet om at de kunne få tilsendt et sammendrag av transkripsjonene, noe de også hadde blitt informert om i informasjonsskrivet. Fire av informantene takket ja til dette.

### **3.6 Transkribering**

For å klargjøre intervjuene for analyse, ble de kort tid etter gjennomføring transkriberte i sin helhet. Med dette menes å overføre intervjumaterialet fra muntlig til skriftlig form (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137, 204-205). Forsøk på å transkribere intervjuer ordrett skaper imidlertid kunstige konstruksjoner som ikke er dekkende for det som blir formidlet i intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). «Transkripsjoner er kort sagt svekkende, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte intervjusamtaler», ifølge Kvale og Brinkmann (2015, s. 205). For å likevel gjøre overgangen fra talespråk til skriftspråk mest mulig nøyaktig, ble transkriberingen gjort på dialekt. Av samme årsak ble også pauser og følelsesuttrykk som latter og sukk markert i teksten (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 208). Dette gav en mer virkelighetsnær opplevelse når jeg som første trinn i analysen foretok en gjennomlesning av transkripsjonene.

### **3.7 Analyse og tolkning**

Det vil videre redegjøres for hvordan analyse og tolkning er gjennomført i prosjektet. Analyse og tolkning foregår parallelt gjennom hele forskningsprosessen, og kan dermed ikke ses som adskilte prosesser (Thagaard, 2018, s. 151). Som nevnt vil disse prosessene være farget av min egen forståelseshorisont, og er dermed viktig å være seg bevisst (Brottveit, 2018a, s. 35; Gilje & Grimen, 1995, s. 148). Selv om jeg verken er forelder eller kjenner noen som er i en tilsvarende situasjon som de jeg intervjuet, hadde jeg tilegnet meg teoretisk kunnskap omkring tematikken under arbeidet med dette prosjektet. Denne kunnskapen opplevde jeg å være mer preget av enn jeg i utgangspunktet hadde sett for meg. Under intervjuene ble jeg eksempelvis ofte overrasket over informantenes svar, da de viste til synspunkter og erfaringer

jeg ikke hadde forventet. Dette gjorde meg enda mer bevisst på min rolle som en objektiv intervjuer, hvorav jeg strebet etter å møte den enkelte med et åpent sinn.

Tematisk analyse ble valgt som metode for analyse ettersom den gir grunnlag for å sammenligne de ulike informantenes uttalelser (Thagaard, 2018, s. 152). Første trinn etter at dataene er samlet inn og transkribert, er å gjøre seg kjent med de transkriberte tekstene (Thagaard, 2018, s. 151). Jeg leste derfor nøye gjennom tekstene, og knyttet ved hjelp av analyseverktøyet NVivo 12 kodeord til det innholdet som fremsto som sentralt i henhold til temaene i intervjuguiden (Thagaard, 2018, s. 151, 177). Jeg knyttet imidlertid også kodeord til innhold som hadde kommet frem som et resultat av at informantene fikk snakke fritt omkring temaer som engasjerte dem, og som var relevant for prosjektets formål og problemstilling. Tekstene ble altså delt inn i kategorier eller *codes*, ved å anvende både en deduktiv og en induktiv tilnærming. Underveis ble det også skrevet kommentarer eller *memos* til de refleksjonene jeg hadde om meningsinnholdet i tekstene (Thagaard, 2018, s. 154). Dette opplevde jeg som svært nyttig når det gjaldt å skille mellom det informantene hadde uttalt, og mine egne fortolkninger.

Datamaterialet ble ved hjelp av NVivo 12 komprimert til en mer overkommelig mengde tekst, og gjorde det enklere å foreta sammenligninger på tvers av dataene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 232; Thagaard, 2018, s. 153). Det ble lagt vekt på å inkludere beskrivelser fra alle informantene i hver *code* for å kunne analysere de variasjonene som dataene representerte innenfor de ulike temaene (Thagaard, 2018, s. 171-172). Gjennom analysen utmerket følgende fire kategorier seg som grunnlag for presentasjon av resultater: «Autismespekterforstyrrelse og skolevegringsatferd», «opplevelse av samarbeid med skolen», «kompetanse og tilrettelegging» og «å få barnet tilbake på skolen». Under kategoriene vil det i resultatkapittelet også følge underoverskrifter, for å gjøre lesingen mer oversiktlig.

### **3.8 Forskningsetiske betraktninger**

Dette prosjektet behandler personopplysninger, og ble derfor meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD) som måtte godkjenne prosjektet før jeg kunne gå i gang med datainnsamlingen. Datamaterialet ble oppbevart i Nettskjema diktafon-appen og på en digital lydopptaker frem til lydfilene var transkribert, og identifiserende opplysninger redigert bort. Lydfilene ble umiddelbart etterpå slettet både fra Nettskjema og den digitale opptakeren.

Transkripsjonene ble lagret på en passordbeskyttet datamaskin og på en kryptert minnepinne som backup.

Etiske problemstillinger synes å prege hele forløpet i en intervjuundersøkelse. En må derfor ta hensyn til mulige etiske problemstillinger fra undersøkelsen starter, til de endelige resultatene foreligger (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 97). Jeg vil i det følgende beskrive tre grunnleggende etiske retningslinjer som har vært i fokus i dette prosjektet: (1) informert samtykke, (2) konfidensialitet, og (3) konsekvenser ved å delta (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104-107; Thagaard, 2018, s. 22).

### *Informert samtykke*

Utgangspunktet for ethvert forskningsprosjekt er at forskeren har informantenes informerte samtykke (Thagaard, 2018, s. 22). Samtykket skal være informert, og innhentet på en måte som gjør at informantene opplever det som fritt (NESH, 2016, s. 17). Informantene må også være informert om at de når som helst kan trekke seg fra prosjektet, uten å måtte oppgi begrunnelse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104; NESH, 2016, s. 17). I dette prosjektet ble informert samtykke sikret ved at informantene fikk tilsendt informasjonsskriv (vedlegg 1) via epost som svar på henvendelse om deltakelse i prosjektet. Jeg hadde et tilfelle hvor en informant hadde barn over 16 år, hvorav jeg etter samtale med rådgivere i NSD sendte de det gjaldt et eget informasjonsskriv (vedlegg 2) gjennom forelderens epost. Dette da barn over 16 år har rett på å vite hva prosjektet innebærer for dem, og til å protestere mot at det oppgis personopplysninger om dem i prosjektet (Norsk senter for forskningsdata, u.å). Jeg var i forkant av intervjuene påpasselig med å gjenta det viktigste innholdet i informasjonsskrivet. Etter at lydopptaket hadde startet, ba jeg informantene om å oppgi samtykke muntlig slik at dette ble registrert.

### *Konfidensialitet*

Kravet om konfidensialitet er nok et grunnprinsipp for etisk forsvarlig forskning. Informantene må forsikres at de dataene som fremkommer i prosjektet behandles på en slik måte at identiteten deres forblir skjult (Thagaard, 2018, s. 24). I forkant av intervjuene understreket jeg derfor overfor informantene at de måtte unnlate navn og andre

karakteristikk i beskrivelser av hendelser og personer. Jeg påpekte videre at dersom identifiserende opplysninger likevel skulle forekomme, ville de redigeres bort i transkribering og opptaket slettes (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 213). Jeg har vært påpasselig med å ikke lagre opptakene på en datamaskin ved å som nevnt bruke Nettskjema diktafon-appen og en digital opptaker, hvorav lydfilene ikke ble overført til en datamaskin mens transkriberingsarbeidet pågikk.

### *Konsekvenser ved å delta*

Et tredje grunnprinsipp for etisk forsvarlig forskning, er knyttet til de konsekvensene forskningen kan ha for informantene (Thagaard, 2018, s. 26). Forskeren har i henhold til NESH (2016, s. 25) ansvar for å unngå at informantene utsettes for skade eller belastninger som følge av forskningen. Dette kan for eksempel handle om å være klar over at den åpenheten og intimiteten som ofte kjennetegner kvalitativ forskning, kan virke forførende og få informantene til å oppgi opplysninger som de muligens vil angre på senere (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 107). Jeg forsøkte på bakgrunn av dette å være bevisst spenningen mellom ønsket om å oppnå kunnskap og det å ta etiske hensyn, og dessuten utøve refleksivitet, som blant annet innebærer å skape et møte der informantene kjenner seg ivaretatt, hørt og respektert (Busso, 2018, s. 125; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 96). Jeg var eksempelvis bevisst på å ikke spørre for mye når jeg merket meg at informantene delte av noe som var vanskelig, men lyttet heller til det de hadde å si, og gav rom for stillhet.

### **3.9 Forskningens reliabilitet, validitet og overførbarhet**

Det vil i det følgende bli gjort rede for prosjektets kvalitet, som baserer seg på begrepene reliabilitet, validitet og overførbarhet. Reliabilitet viser til hvor pålitelig forskningen er, validitet omhandler forskningens gyldighet, mens overførbarhet handler om hvorvidt tolkninger som er basert på en enkelt undersøkelse, også er gjeldende i andre sammenhenger (Thagaard, 2018, s. 19). Overførbarhet kan også knyttes til om tolkningen vekker gjenklang hos lesere med kjennskap til det som studeres (Thagaard, 2018, s. 182).

### **3.9.1 Reliabilitet**

Reliabilitet omhandler forskningens pålitelighet. I kvalitative studier må forskeren argumentere for reliabilitet ved å gjøre rede for fremgangsmåtene som har blitt brukt i prosjektet for å utvikle data (Thagaard, 2018, s. 181, 200). Silverman (2015, s. 84) viser til det å gjøre forskningsprosessen gjennomsiktig ved å beskrive forskningsstrategi og metode for analyse av data, som en måte å styrke reliabiliteten på. Jeg har derfor gjennom hele metodekapittelet forsøkt å være åpen om hvordan jeg har gjennomført prosjektet, og hvorfor jeg har tatt de valgene jeg har tatt (Thagaard, 2018, s. 200). En slik detaljert beskrivelse har til formål å overbevise leseren om forskningens kvalitet, og dermed også verdien av resultatene (Thagaard, 2018, s. 188). Egen forforståelse kan også ha påvirket forskningsprosessen på flere områder (Gilje & Grimen, 1995, s. 163). Dette er også forsøkt synliggjort gjennom metodekapittelet, men er særlig beskrevet i delkapittel «3.7 Analyse og tolkning».

### **3.9.2 Validitet**

Validitet kan beskrives som gyldigheten av de resultatene en kommer frem til, og hvordan en tolker disse (Thagaard, 2018, s. 181). I mitt tilfelle innebærer dette hvor pålitelige informantenes uttalelser er, og hvor pålitelige mine tolkninger av informantenes uttalelser er (Andersson, 2003, s. 28). Prosjektets validitet ble forsøkt ivarettatt ved å sikre gjennomsiktighet. Jeg har i prosjektet gått fra å ha en fenomenologisk tilnærming der informantenes uttalelser ble transkribert ordrett, til en hermeneutisk tilnærming der transkripsjonene videre ble fortolket. Prosjektet bygger med andre ord på 6 foreldre/foreldrepar av barn med ASF som viser skolevegringsatferd sin opplevelse av samarbeid med skolen og støtteapparatet, og hvordan jeg som forsker har fortolket disse opplevelsene. Det må understrekes at andre informanter trolig ville ha beskrevet andre opplevelser, og at det til slutt vil være leserens fortolkning av resultatene som vil ha betydning for prosjektets validitet (Thagaard, 2018, s. 191).

### **3.9.3 Overførbarhet**

Til forskjell fra kvantitativ forskning er det ikke i kvalitativ forskning et poeng i å skulle generalisere fra et utvalg til en populasjon, men snarere å forstå i hvilken grad resultatene

også kan være relevante i andre sammenhenger (McMillan & Wergin, 2010, s. 92; Thagaard, 2018, s. 19). I dette prosjektet ble det gjennomført 6 semistrukturerte kvalitative forskningsintervjuer, hvor informantene selv sendte meg en henvendelse om at de ønsket å delta. Dette gjorde det relevant å reflektere omkring hva som var årsaken til at de tok kontakt, annet enn at de var foreldre som har barn med ASF som viser skolevegringsatferd. Det kan for eksempel antas at enkelte tok kontakt fordi de har hatt positive erfaringer omkring samarbeid med skolen og støtteapparatet, og ønsket å fremme dette, mens andre gjorde det fordi de har hatt negative erfaringer. Selv om jeg ikke kjente årsaken til det fulle, vil resultatkapittelet kunne si noe om dette basert på hvordan informantene beskrev sine erfaringer. Etersom informantene snakker ut fra egne erfaringer, kan resultatene imidlertid ikke sies å være gjeldende for andre enn informantene selv. Det er likevel en mulighet for at resultatene vekker gjenklang hos lesere med kjennskap til de temaene som studeres (Thagaard, 2018, s. 182), og dermed bidrar til økt kunnskap.

Oppgaven vil videre gjøre rede for de resultater som fremkom av de 6 semistrukturerte kvalitative forskningsintervjuene jeg hadde med foreldre som har barn med ASF som viser skolevegringsatferd.

## 4 Resultater

I dette kapittelet presenteres resultatene av funn fra prosjektet, der seks foreldre/foreldrepar deltok i semistrukturerte kvalitative forskningsintervju. Alle informanter bidro med sine erfaringer og synspunkter som var med på å belyse prosjektets formål, som var å se nærmere på hvordan foreldre som har barn med autismespekterforstyrrelse (ASF) som viser skolevegringsatferd, opplever samarbeid med skolen og støtteapparatet. Dette resulterte som nevnt i følgende fire kategorier: «autismespekterforstyrrelse og skolevegringsatferd», «opplevelse av samarbeid med skolen», «kompetanse og tilrettelegging», og «å få barnet tilbake på skolen». Jeg vil begynne med å trekke frem funn som belyser informantenes opplevelse av at barnet fikk diagnosen ASF, og hvordan både informantene og skolen definerer barnets fravær. Jeg vil deretter presentere funn knyttet til hvordan informantene erfarer samarbeid med skolen, før jeg videre vil ta for meg informantenes opplevelser omkring skolens kompetanse og tilrettelegging. Til slutt vil jeg vise til prosessen med å få barnet tilbake på skolen.

Under hver kategori vil det være underoverskrifter som markerer overgangen til et nytt fokusområde. Avslutningsvis i hver kategori vil det være en kort oppsummering. Begrepet *flere* anvendes når 2 eller flere informanter har kommet med lignende uttalelser, mens når 4 eller flere har kommet med lignende uttalelser, anvendes begrepet *de fleste*. For å styrke prosjektets validitet, vil hver kategori inneholde både direkte sitater og gjengivelser av det som kom frem i intervjuene. Ved sitat inntil 40 ord brukes anførselstegn, mens ved sitat over 40 ord skilles det ut i et eget avsnitt med innrykk. Det blir brukt [...] for å markere at kun deler av sitatet brukes, og ... der informanten har hatt tenkepauser eller der setningen avsluttes ufullstendig. For å styrke informantenes anonymitet ble både direkte sitater og gjengivelser gjort om fra dialekt til bokmål. Følelsesuttrykk som latter og sukk valgte jeg å ta bort for å skape en bedre flyt i lesingen.

### 4.1 Autismespekterforstyrrelse og skolevegringsatferd

#### 4.1.1 Autismediagnosen

Ettersom informantene hadde til felles at de har barn med ASF som viser skolevegringsatferd, var jeg nysgjerrig på hva som kjennetegnet disse barna. Informantene hadde til sammen 10 skolebarn med diagnosen ASF i alderen 7 til 19 år, hvorav de fleste var gutter. Samtlige av

barna hadde også ADHD som tilleggdiagnose. De fleste omtalte likevel barna sine som å ha en høytfungerende autisme. En av informantene påpekte at det var positivt at alt i dag gikk under betegnelsen ASF, da hun mente den enkelte med sin diagnose kan variere i alvorlighetsgrad:

[...] hvis du møter mitt barn i en periode der barnet bare klarer å ligge i sengen og ikke kommer seg noe sted og ingenting, så går man jo da fra eventuelt fra høytfungerende til lavtfungerende for akkurat samme individ ... så jeg syns egentlig at de skillene sant ... ut ifra vår hverdag er ... litt kunstige. De er både høyt- og lavtfungerende, og det er alvorlig og det er ikke alvorlig, alt etter hvor de er hen i livet, og om komorbiditeten plager eller ikke.

Et fellestrekk som kom fram hos informantene, var lettelsen når barna fikk diagnose. De fleste hadde fra tidlig av forstått at noe var galt, og uttalte at det å få mistanken konstatert gav en retning og gjorde at de kunne få riktig hjelp: «[...] forskjellen er jo egentlig kunnskap og den ... rett og slett den i mammahjertet at okei, jeg er ikke en elendig mamma [...]». Informanten kommenterte videre at diagnosen hadde ført til at hun forsto barna bedre, men også at omgivelsene rundt og barna selv hadde fått en bedre forståelse av hvorfor de var annerledes. Hun kommenterte likevel at: «[...] de utfordringene som er de forsvinner jo ikke selv om de får diagnosen, men du forstår dem litt bedre».

Flere beskrev også at det burde ha blitt satt i verk tiltak også ved mistanke om diagnose basert på symptomer. En av informantene som tidligere har arbeidet som lærer, viste eksempelvis til at de i skolen har tilrettelagt for barn som heller mot en diagnose, men som ikke har fått diagnosen bekreftet ennå. Dette da det tar tid å sette en diagnose, hvorav flere barn i denne ventefasen ofte har behov for tilrettelegging, uavhengig av om de senere får en diagnose eller ikke:

[...] vi skjønnte at de hadde nok noen diagnoser, men jeg tenke sånn okei, la oss bare tilrettelegge som om de har det da – det er ikke noe galt i å gjøre det. Vi gjør ikke noe annet enn at vi hjelper barna, og ender vi ikke opp med en diagnose, ja, men så har i vertfall barnet fått den hjelpen det trengte på veien da.

For de fleste måtte det likevel til en diagnose før det skjedde noe fra skolens side. Som en av informantene sa: «Det måtte til en diagnose selvfølgelig, fordi det skjer jo ingenting uten en diagnose, tydeligvis».



#### 4.1.2 Barnets fravær

Når det gjaldt hvilke begrep informantene brukte om barnets fravær, anvendte de fleste begrepet skolevegring. Det kom likevel frem av en informant at hun hadde merket seg at mange misliker dette begrepet: «[...] det legger mer skylden på barnet i manges ører». Hun sa derfor at hun forsøkte å heller bruke begrepet ufrivillig skolefravær. Nok et begrep som ble trukket fram av en informant, var skoleangst. Hun opplevde at barna ville på skolen, men at de var engstelige fordi de opplevde å ikke bli møtt av skolen med den forståelsen de trengte: «[...] for meg er det veldig mismatch å kalle dette for en vegring. En vegring er jo noe du ikke vil, tenker jeg fort [...]».

På linje med denne informanten, kommenterte de fleste at fraværet virket å bunne i en engstelse for å gå på skolen: «Det var noe veldig sånn ... skummelt eller ... han var redd ... han bare ville ikke gå». Det ble påpekt av en informant at de i starten hadde tenkt at engstelsen for å gå på skolen handlet om at det var første året på skolen, og at det kom til å ville gå over. For dette barnet hadde likevel engstelsen vedvart: «[...] selv om han hadde gått et år, to på skolen, så var det like vanskelig på en måte for han å ... de morgene og leveringene ... var vanskelige».

Flere opplevde også at barna hadde vansker med å sette ord på det de følte, noe som gjorde det utfordrende å vite nøyaktig hva som forårsaket engstelsen: «[...] han hadde ikke språk for det heller på en måte følte jeg. Han klarte på en måte ikke si: «sånn er det»». Hos flere av barna kom engstelsen for å gå på skolen derfor til uttrykk som hyling, skriking, grining, utagering, aggresjon, frustrasjon, sinneutbrudd, raseriutbrudd og høy stemme. Informantene hadde flere eksempler på slike episoder: «[...] det var mye hyling og skriking. Hun kunne være veldig fortvilet. Hun sa ofte «det er kjedelig, det er kjedelig, det er så kjedelig»». Et eksempel fra en annen informant var:

[...] han hadde veldig store sånn aggresjon eller utagering mot meg ... fysisk og verbalt, men veldig mye fysisk fordi han hadde så vondt. Han kastet puter på meg og alt mulig. Slo, sparker, spytter, alt mulig ... og det var hans måte å prøve å fortelle meg at han ikke har det bra selvfølgelig, han kan ikke sette ord på det selv.

Skolen virket ifølge flere ikke til å forstå at det måtte ligge noe mer bak barnas fravær enn kun vilje: «[...] høyt fravær er det de sier, og at barnet må skjerpe seg», og mente foreldrene overdrev når de forklarte situasjonen. En av informantene forklarte eksempelvis at rektor aldri hadde tatt kontakt med henne det året sønnen hennes begynte på skolen, selv om han hadde

store perioder med fravær. Informanten hadde derfor kontaktet både inspektør og sosiallærer, men opplevde heller ikke at disse gjorde noe:

[...] det jeg alltid fikk som svar det var liksom jaja, du skal bare se det an og se det an, og at alle elever kommer på skolen før eller siden, du skal bare se, det går nok bra. Litt sånn da, bare veldig sånn ... ja. Jeg følte meg ikke hørt eller forstått i det hele tatt.

Flere uttalte likevel at skolen etter hvert forsto at det dreide seg om skolevegring, og dermed begynte å ta vanskene på alvor:

I begynnelsen så var det jo den at det er deres plikt å få det til på ett eller annet vis. Nå er det mer ... altså vi får jo på hvert møte så får vi høre ... vi skjønner at det er tungt, og de har mye mer forståelse og ... vi er mye mer samarbeidspartnere enn ... altså, vi har jo aldri vært motparter, men ... de la litt, la nok litt mer skyld på oss i begynnelsen enn de gjorde etter hvert.

### **4.1.3 Oppsummering autismspekterforstyrrelse og skolevegringsatferd**

De fleste av informantene beskrev barna sine som å ha en høytfungerende autisme, og hadde til felles at de opplevde det som en lettelse når barna fikk diagnosen. Det var likevel en enighet blant informantene at det burde ha blitt satt i verk tiltak i skolen allerede ved mistanke om diagnose basert på symptomer.

Når det gjaldt barnas fravær, brukte de fleste begrepet skolevegring. De fleste var også samstemte i at fraværet bunnet i en engstelse for å gå på skolen, og at barna hadde vansker med å sette ord på hva de følte. Informantene hadde ulike erfaringer angående hvorvidt skolen hadde samme forståelse av fraværet som dem selv. Noen beskrev skolen som ikke å ha forståelse for situasjonen i det hele tatt, mens andre hevdet at skolen etter hvert forsto at det dreide seg om skolevegring.

## **4.2 Opplevelse av samarbeid med skolen**

### **4.2.1 «De konservative» versus «de liberale»**

For å forstå hvordan samarbeidet med skolen opplevdes for informantene, ble det vurdert som vesentlig å be de beskrive hva de la i et godt hjem-skole-samarbeid. Informantenes refleksjoner omkring dette var entydig. De fleste kommenterte både god dialog og det å bli møtt med forståelse og interesse som viktig: «[...] hyppig kontakt og dialog, og så litt det jeg sa at ... at de faktisk er interessert i og nysgjerrig på det jeg har å si». Det at det skulle være

kort vei til å ta kontakt for begge parter, ble også av flere fremhevet som viktig i et godt samarbeid: «[...] kort vei til å ta kontakt både fra vår side og fra lærer sin side».

Når det gjaldt hvem som hadde initiert til samarbeid, var de fleste samstemte i at det var de som hadde tatt kontakt med skolen først. Det var ulikt blant informantene hvorvidt dette hadde resultert i et godt samarbeid. Flere gav uttrykk for at de i dag hadde et godt samarbeid med skolen: «[...] vi har alltid fått til ... ja, nesten alltid ... eller vi kan si alltid med noen få unntak fått til godt og positivt samarbeid». Dette hadde likevel ikke kommet gratis. Som de fleste av informantene utalte, hadde det vært stor forskjell på lærerne de hadde forsøkt å samarbeide med opp igjennom. Begrepene «de konservative» og «de liberale» ble av en informant brukt for å illustrere forskjellene, og uttalte at det hadde vært enklest å samarbeide med «de liberale». Disse ble beskrevet som mer fleksible, og ikke like rigide når det for eksempel gjaldt å svare på meldinger utover arbeidstiden. Selv om de øvrige informantene ikke brukte de samme begrepene, var det flere som beskrev det som positivt når lærerne var fleksible og svarte på meldinger på ettermiddagstid: «[...] jeg skjønner jo det at lærerne har arbeidstid til fire de også. De er ikke pålagt å svare på ettermiddagen, men det hjelper oss utrolig de gangene de svarer».

Samtidig gav flere også uttrykk for at de enda strever med å få til et samarbeid med skolen. En av informantene forklarte eksempelvis at det ofte var store og fine ord på møter, uten at det skjedde noe i etterkant. En annen informant beskrev at hun hadde merket seg at barnets skolevegringsatferd hadde vært verre i perioder hvor det hadde skjedd endringer i skolen, men at hun ikke hadde blitt klar over disse endringene før lenge etterpå. Informanten uttalte derfor at hun nylig hadde tatt initiativ til å ha en fast telefonsamtale med lærer annenhver uke:

[...] hun har jo perioder der den her skolevegringen er mer utartet [...] i en periode var det veldig ekstremt, og så spør jeg henne har det skjedd noe spesielt på skolen i det siste, og da viser det seg at hun har byttet plass og byttet læringspartner. Og så sier jo jeg at hvis jeg hadde fått noe informasjon om det så ... det hadde jo ikke nødvendigvis endret på skolevegringsatferden, men det hadde jo gitt meg muligheten til å forstå hvorfor og på en måte hjulpet henne.

#### **4.2.2 Forventinger om støtte versus realitet**

Flere forklarte at de sikkert hadde vært irriterende for lærerne, fordi de hadde tatt så mye kontakt: «[...] jeg har vært en veldig sann ... på forelder, som sikkert er slitsomt også for dem, fordi man ... ikke alltid føler seg hørt og ikke alltid tenker at de forstår alvoret kanskje

... i de tingene som vi ser da». En annen sa: «[...] det gikk jo så langt at altså jeg sendte flere meldinger til læreren en gang, og så svarte han ikke på et par dager, så jeg ringte rektor istedenfor. Da ble det jo fortløpende igjen». Det fremkom av informantene flest at de var likeperson i Autismeforeningen og/eller i ulike Facebook-grupper, hadde vært på forskjellige kurs, satt i FAU og lignende. Det var av dette tydelig at de kjempet for barnet og barnets behov, og i en forventning om at skolen skulle gjøre det samme:

Jeg har forventninger til skolen om at de skal møte barna mine der barna mine er. Det er hovedforventningen min. At de gjør seg kjent med mitt barn på samme måte som jeg er nødt til det. Så føler jeg at læreren, om den får en elev med utfordringer uansett hva det er for noe, gjør seg kjent med barnet og hva det barnet sine funksjonstap er, og setter seg inn i det slik at man møter barnet på riktig måte, og at man da kan sette realistiske, gode forventninger som tar hensyn til de funksjonstap som er, istedenfor å tenke at her er ... min forventning er her, og jeg skal få deg dit uansett.

For flere ble likevel ikke denne forventningen imøtekommet: «De sier ofte at de skal gjøre mye, men det skjer ingenting, og det jeg forventer det er at når de sier at de skal gjøre noe, så gjør de det.. hvis ikke trenger de ikke å si det». En annen sa:

[...] skolen var veldig laidback. De tok ingen kontakt som sagt ... altså de bekymret seg ikke i det hele tatt om at han ikke var på skolen, eller de reagerte veldig lite, som jeg synes var merkelig. Jeg prøvde å rope, skrive mail, og alt mulig, og fikk veldig lite svar. Altså veldig lite sånn ... forståelse på en måte.

Selv om informantene alle hadde hatt forventninger til skolen, påpekte flere at de var usikre på hvilke forventninger skolen hadde til dem. En av informantene utalte eksempelvis at hun ikke opplevde at skolen kommuniserte godt nok hva de forventet av henne som forelder.

#### **4.2.3 Oppsummering opplevelse av samarbeid med skolen**

Informantene pekte på god dialog, det å bli møtt med forståelse og interesse, og at det skulle være kort vei til å ta kontakt, som viktig i samarbeid med skolen. Informantene hadde likevel delte meninger om hvorvidt det var denne opplevelsen de hadde av hjem-skole-samarbeidet, etter at de selv hadde initiert til kontakt. Flere uttalte at de hadde et godt samarbeid med skolen i dag, men at det hadde tatt tid å komme dit. Ifølge flere hadde det også vært stor forskjell på lærerne de hadde samarbeidet med opp igjennom, hvorav en av informantene pekte på de hun kalte «de liberale», som de det hadde vært enklest å samarbeide med. Dette blant annet da de svarte på meldinger også utover arbeidstiden, noe som av flere ble trukket

frem som positivt. Flere slet imidlertid også ennå med å få til et godt samarbeid med skolen, som følge av mangelfull handling og dialog fra skolens side.

Informantene flest hadde en forventning om at skolen skulle møte barna der de var, og legge til rette for behovene deres. Flere var likevel samstemte i at skolen ikke levde opp til forventningene. Når det på den annen side gjaldt hvilke forventninger de trodde skolen hadde til dem som foreldre, uttalte flere at de var usikre.

## **4.3 Kompetanse og tilrettelegging**

### **4.3.1 Kompetanse**

Det var en enighet blant de fleste av informantene om at skolen ikke hadde tilstrekkelig kompetanse verken om ASF eller skolevegringsatferd. Dette kom til uttrykk hos informantene på ulike måter, men oftest ved at skolen ikke gjorde noe særlig: «Føler at vi stanget og stanget og stanget og ikke ... altså at vi ikke får hjelp eller at vi ikke blir hørt». En av informantene forklarte at hun i et møte blant annet med lærer, hadde kommentert datterens sensitivitet overfor lukt, etter at hun flere ganger hadde kommet hjem uten å ha spist. Dette opplevde hun at ikke ble tatt på alvor:

[...] det er veldig ofte en respons fra skolen «men alle unger er jo sånn» [...] jeg trenger egentlig ikke å høre at mitt barn er normalt, for det er hun ikke. Jeg trenger å høre at de ser at hun trenger tilrettelegging og har utfordringer i skolehverdagen, og det jeg får føler jeg er at hun liksom ... at de tror at jeg trenger å høre at hun er som alle andre, og det trenger jeg egentlig ikke i det hele tatt.

Flere av informantene påpekte at skolen har problemer med å se hvordan barnet egentlig har det på skolen, fordi det tar på seg en maske som tilsier at det har det bra: «[...] på skolen så er han ... han utagerer aldri, han er veldig stille og gjør veldig lite ut av seg og har det sikkert tilsynelatende bra, men han har det egentlig ikke bra [...]». En annen informant fortalte en historie som ble beskrevet som en øyeåpner for hvordan barnet egentlig hadde det på skolen. Verken hjemmet eller skolen hadde vært klar over at barnet hadde det slik:

[...] [pappaen] så eldsten gå i skolegården sammen med to andre [...] han var veldig ekspert på å være nær nok andre barn sånn at det så ut som at han var med, men så var han egentlig ikke med. Men hvis han ikke var nær nok, så kom det alltid en voksen som spurte om hva som var gærent, så han har altså funnet sånne strategier til å overleve da. Og så akkurat den ene dagen, så vinker han, og da ser gutten opp, og han får et sånt ... skyldig ansiktsuttrykk, akkurat som om han har gjort noe veldig galt, og så får han et sånt falskt smil, så løper han etter de to andre. Vi tolket det sånn at han følte at han ble tatt på fersken for at han ikke hadde det bra på skolen, og så måtte han liksom dekke over og late

som. Og det var sånn ... mannen min var jo nesten på gråten når han kom hjem den dagen, for det hadde vært så vondt å se [...].

Flere forklarte også at skolen hadde problemer med å tro på foreldrene når de sa at alt kom ut hjemme: «[...] så lenge hun ikke er et problem på skolen, så lenge problemet er hjemme, så er det veldig vanskelig å få forståelse fra skolen». En konsekvens av at vanskene ikke var like synlige på skolen, var ifølge flere at skolen syntes å forvente mer av barnet enn det klarte. Det ble av flere påpekt at man på samme måte som man ikke skal si til en som sitter i rullestol at: «[...] hvis du bare skjerper deg litt, så kan du gå opp trappa [...]», heller ikke kan forvente mer av en med ASF enn personen faktisk klarer: «[...] det er bare det at det handicapet de har, det er ikke synlig sånn umiddelbart».

### 4.3.2 Tilrettelegging

De fleste beskrev det sosiale som en utfordring for barnet, uavhengig av om barnet hadde noen å være sammen med på skolen eller ikke. En av informantene påpekte at hun trodde barnet kom til å få mer støtte i forhold til det sosiale når det begynte i skolen, ettersom dette var noe barnet hadde behov for, og som de hadde vært gode på i barnehagen. Dette viste seg ikke å være tilfelle:

[...] i barnehagen fikk han masse støtte i lek og samspill, for han ... det trengte han sant ... det med å forstå andre sitt perspektiv, og det med å forstå seg selv [...] Og der var det så gode på å sette ord på det og hjelpe han med hvilke andre ting han kunne gjøre for å løse det for seg selv og for de andre, så han fikk veldig god støtte. Mens på skolen var det veldig vanskelig. Jeg husker vi snakket jo om det at han måtte ha mye støtte i det sosiale, både ute og ... og sånn, men det var ... det var vanskelig.

For de barna som hadde venner på skolen, kommenterte flere at det kun var snakk om noen få, og at de fort ble sliten. Flere beskrev også barna som hjemmekjære, og at de sjeldent eller aldri var med venner på fritiden. Unntaket var for flere at barna ofte var sosiale online gjennom spill: «[...] hele hans sosiale liv er på nett ... han har ingen kontakt med jevnaldrende utover de timene på skolen».

Når det gjaldt det faglige, ble barna av de fleste beskrevet som faglig sterke. Matematikk og engelsk ble spesielt fremhevet blant informantene som fag barna mestrer særlig godt. En av informantene uttalte at barnet hadde sagt at det ikke hadde nok faglige utfordringer, men at skolen har vært fleksibel og flink til å finne gode løsninger for elevene. Dette virker å være tilfelle for samtlige, ettersom flere påpeker at barnet jobber med oppgaver som er ment for høyere klassetrinn enn dem selv, fordi andre oppgaver har vært for enkle.

De fleste var likevel samstemte i at skolens tilrettelegging ikke var god nok, når det gjaldt å tilrettelegge læringsmiljøet for barn med ASF:

[...] for vår del så tenkte jeg at vi hadde litt forventning om at de ... at de hadde såpass altså, mange barn, at de på en måte kunne det med å tilrettelegge sant ... og, og i forhold til barn med ulike diagnoser og ulike behov [...].

Den tilretteleggingen skolen iverksatte, var ifølge flere metoder de har vært borti tidligere, og som ikke har fungert for barna: «[...] hvis ikke han ville bruke de, så var de litt sånn ja, dette har vi gjort og han vil ikke bruke de [...]». Dette i kontrast til å, som informanten videre påpekte, finne ut hva som fungerer sammen med barnet. Flere uttalte også at barna ikke ville se annerledes ut, særlig når de ble eldre, og at dette var en årsak til at de ikke ville ta i bruk de tilretteleggingene som skolen hadde satt i verk:

Så han vil på en måte ikke ha dagsplan oppå pulten sin, og han vil ikke ha timestokk, og han vil ikke ha ... han vil ikke bli tatt ut av timen for å ha en-til-en eller spesialundervisning ute ... så han har en god del sånn nei, han vil være ... han vil ikke skille seg ut ... på en måte. For det at det og var jo en utfordring lenge med at han motsette seg jo alt av hjelpetiltak som skolen prøvde å sette inn. For nå har han blitt så stor, og han vil ikke skille seg ut ... av mengden ... på en måte.

En annen informant kom med en lignende uttalelse:

[...] nå har han et eget grupperom som er i forbindelse med klasserommet, så hvis han er sliten, så kan han gå inn dit å slappe av, men det jeg tror ... altså det har vi forstått, er at det gjør han nesten ikke, fordi at han føler seg annerledes da. Er redd for at de andre skal stille spørsmål [...].

Det ble av flere uttalt at det ikke virket som om skolen var villig til å lære mer, selv om tilretteleggingen ikke var tilstrekkelig: «[...] [PPT] ville informere om at skolen hadde takket nei til å bli med på et kurs om Aspergers fordi at de kunne nok. Jeg tenkte at kan du noen gang nok ... nei». En annen sa: «[...] jeg vet ikke hvor mange ganger de har sagt at de skal hente støtte fra [navn på spesialskole] ... og det har jo ikke skjedd». Flere forklarte videre at det virket som om skolen forsvarte seg selv og sånn som ting ble gjort, og at de ikke var villig til å høre på dem som foreldre: «[...] skulle bare ønske at skolen samarbeider med ... altså hører på foreldre». En annen sa:

[...] jeg sitter på en kompetanse både om hvordan hun er og om hvordan autisme hos jenter, eller sånn som den type autisme hun har utarter seg, som de ikke er interessert i å høre føler jeg. De er ikke nysgjerrige. Jeg skulle ønske at de kunne ha satt seg ned og sett på oss i møter sant ... hva er utfordringen her, hvordan kan vi gjøre det bedre ... på en måte. Jeg har aldri blitt møtt sånn av skolen. Det er ingen som er nysgjerrig på hva jeg har å si. Jeg føler meg bare brysom liksom ... rett og slett. Det er slitsomt og frustrerende [...].

Det ble likevel av en informant uttalt at en som forelder også må være realistisk overfor skolen og ikke kreve for mye, selv om de i en drømmesituasjon gjerne skulle hatt mye bedre kapasitet, kunnskap, midler og fysiske rammer: «[...] vi må være realistiske også, og det at man er realistisk gir også bedre samarbeid og bedre samarbeidsklime, slik at man faktisk kan ha en dialog og kan prøve å være fleksibel begge veier».

### **4.3.3 Oppsummering kompetanse og tilrettelegging**

De fleste påpekte at de følte skolen ikke hadde tilstrekkelig kompetanse verken om ASF eller skolevegringsatferd. Flere opplevde at skolen gjorde lite, og at skolens manglende kompetanse gjorde at de ikke fikk den støtten de etterlyste. Den manglende kompetansen viste seg også ved at informantene forklarte at lærerne ikke klarte å se hvordan barnet egentlig hadde det, og at de ikke trodde på foreldrene når de sa at barnet hadde et helt annet atferdsuttrykk hjemme enn på skolen. Fordi barnet tilsynelatende hadde det bra, virket skolen å forvente mer av barnet enn det klarer.

Når det gjaldt barnas opplevelse av skolen sosialt, kommenterte de fleste at barnet strevde, og at skolen derfor burde ha lagt bedre til rette på dette området. Flere uttalte dessuten at store deler av barnets sosiale liv foregikk online gjennom spill. Faglig ble de fleste av barna beskrevet som sterke, hvorav flere syntes å være på et høyt nivå i forhold til alderen, særlig i matematikk og engelsk. De fleste var likevel enige i at den tilretteleggingen som ble gjort av skolen ikke holdt mål, og at de ikke syntes å være villig til å prøve ut nye metoder selv om tiltakene som ble gjort ikke fungerte. Skolen virket ifølge flere heller ikke å være villig til å lære mer eller innhente støtte utenfra, og forsvarte måten ting ble gjort på. Det ble likevel også uttalt at en som forelder også må være realistisk overfor skolen og ikke kreve for mye, da dette kan resultere i en bedre samarbeidsrelasjon.

## **4.4 Å få barnet tilbake på skolen**

### **4.4.1 Forventningspress**

Alle informantene beskrev veien til å få barnet tilbake på skolen som utfordrende. De fleste uttalte blant annet at de syntes det var vanskelig å vite hvor mye de skulle presse, når det var tydelig at barnet engstet seg for å gå, og at de opplevde at skolen ikke hadde mye å komme med på dette området: «[...] jeg syns det er vanskelig å vite hvor mye vi skal presse, hvor



mye forståelse vi skal ha, hvor mye ... altså ... det synes jeg er vanskelig, og der synes jeg ikke det er noe svar å få». De fleste kjente også på et forventningspress fra skolen om at det var deres ansvar som foreldre å få barnet tilbake på skolen: «[...] [vi] ble møtt litt med den, det er foreldres plikt å få barnet på skolen». En annen sa:

[...] vi kjente på en måte på et forventningspress om at han skal på skolen, og det er vårt ansvar som foreldre. Samtidig så hadde vi en gutt som gråt og var helt ifra seg, og jeg tenkte dette må jo ... det er veldig vanskelig å måtte dra med seg en unge og levere han på skolen ... jeg husker jeg ... enkelte ganger så kom jeg jo ... hadde levert han og satte meg i bilen etterpå og gråt liksom, fordi det var så forferdelig å levere ifra seg når han var så tydelig ... ja, han hadde det ikke bra da.

De fleste av informantene forklare leveringene som vanskelige: «[...] da kan hun gjerne stå i trusen klokken åtte, så skal vi kjøre ti over åtte, og så er hun helt hysterisk liksom, hun vil ikke gå [...]». En annen informant uttalte:

[...] noen ganger så har jeg klart å levere han på skolen mange timer forsinket, altså da måtte jeg bare gå derfra og lærerne holdt han liksom nesten sånn litt fast, eller de ... jeg syns de gjorde det veldig sånn feil på en måte [...].

Flere påpekte at skolen hadde sagt at barnet skulle fratas goder når det var hjemme, for å gjøre det å gå på skolen mer attraktivt. En av informantene beskrev at dette forverret fraværet, og forklarte at de derfor valgte å gå imot det som skolen sa:

Det er jo veldig sånn ... skal på skolen uansett, og at du skulle på en måte frata goder. Rektor kunne jo ringe og si til oss, ja nå når han da for eksempel er hjemme, så skulle vi på en måte ikke la han game, han skulle ikke få bruke PC, han skulle ikke få se på TV ... altså, ingenting sånt. Og så kjente jeg bare, han har det i utgangspunktet så vanskelig, skal vi på en måte ta ifra han alt som gir han glede ... altså, han sitter på rommet sitt hver dag, han er ikke med venner [...] vi prøvde i starten å følge det opplegget, men vi så en forsterking av atferd ... på hjemmebane i alle fall. Han ble veldig frustrert og sint, og jeg tror han følte seg veldig lite møtt, og veldig lite forstått, og at han opplevde at hverdagen hans var vanskelig, og at vi på en måte gjorde det verre. For jeg husker han sa det til meg en gang at hvorfor ... hvorfor gjør dere dette mot meg [...] så vi, vi la det egentlig ganske dødt veldig fort egentlig, men jeg kjente jo på at nå gjør vi, går vi imot det som skolen sier.

En annen informant var tydelig på at hjemmet måtte få være barnet sitt hvilested: «Det er veldig, veldig viktig at man har et hvilested når man har ... når man sliter med noe. For hvor ellers skal du hente deg inn igjen ...».

#### 4.4.2 Vendepunktet

De fleste opplevde på tross av et forventningspress om å få barnet tilbake på skolen, etter hvert å få god støtte i enkelte støtteapparat:

[...] men vi møter en og annen sånne kloke mennesker på veien som på en måte bare blir sånne ressurspersoner i livet ditt, og som hjelper deg videre, og som er gode, og som har forståelsen inne og empatien og møter deg liksom med åpenhet, og du skjønner at disse menneskene de ... de forstår.

Det var likevel ulikt blant informantene hvilke støtteapparat som hadde utgjort den største forskjellen. Flere viste eksempelvis til legen som viktig når det gjaldt å få barnet tilbake på skolen. En av informantene uttalte at legen hadde foreslått at barnet skulle ha fri hver onsdag, slik at det hadde en dag på å hente seg inn igjen midt i uka: «Så det var det ene tiltaket som snudde det veldig [...]». En annen informant forklarte at legen hadde foreslått halve skoledager for barnet: «[...] han sa det at ... om han starter med halve dager, bryter ... bryter det mønsteret her ... og det gjorde at han kom seg på skolen igjen».

Flere fremhevet også fagpersoner i ambulant team som mennesker som har vært svært viktige for dem:

[...] og så fikk vi tildelt en fra ambulant team som kommer hjem til oss hver fjortende dag, og hun har en litt annen stil enn du vet ... alle de terapeutene på den BUP vi tilhører. De er velmente snille damer, gjerne 40 pluss, som snakker med veldig myk stemme, som er veldig forståelsesfull og veldig hyggelig, og det fikser ikke guttene våre i det hele tatt. Så da vi fikk [navn på barnevernspedagog] som er ... ja, hun er vel, hun blir 69 nå, har litt lettere stil [...] og henne er vi livredde for å miste, fordi hun er virkelig altså ... hun setter ting i perspektiv for oss når vi er helt fortvilte, så har hun også ideer og tanker og ja [...]

En annen informant forklarte at fagpersoner i ambulant team i motsetning til de andre støtteapparatene de samarbeidet med, hadde vært svært tydelig på hva som skulle til for å få barnet tilbake til skolen, samtidig som de i motsetning til skolen hadde vært veldig på at barnet ikke skulle presses:

[...] jeg kjente i vert fall at jeg hadde et behov for å ha noen som sto på min side, og sa: «fortsett med det dere gjør, det er riktig» på en måte, og det ble ambulant team da, for oss, som faktisk ble de som kom inn og sa det at dere gjør en kjempejobb, og fortsett med det. Og det trengte vi ... faktisk. Hvis ikke er det ikke sikkert vi hadde klart å komt der vi er i dag.

Nok en informant hadde en lignende opplevelse, bare med familiesenteret: «[...] familiesenteret sa tydelig at nå er det sånn og sånn som skal til for at [navnet på barnet] skal ha det bra på skolen, og da hørte de på dem, men de hørte aldri på meg [...]».

For de fleste var det likevel ikke slik at de hadde møtt disse ressurspersonene med en gang: «[...] jeg føler alltid vi har vært litt sånn frem og tilbake i systemet, og det har tatt lang tid ifra det kom noe konkret på en måte ... den hjelpen og støtten vi kanskje trengte». En annen informant uttalte: «[...] man padler som kjerringa mot strømmen i systemet [...]». Når hjelpen først kom, ble av flere beskrevet som et vendepunkt. En av informantene påpekte at hun først når støtteapparatet ble involvert, fikk vite at skolen blant annet hadde en spesialpedagog, og at denne spesialpedagogen er en stor grunn til at sønnen fremdeles går på den skolen. De fleste andre informantene opplevde også etter hvert å møte en eller flere voksenpersoner i skolen som ble gode samarbeidspartnere, og som ble beskrevet som å skille seg ut fra skolen for øvrig:

[...] etter to uker så skjønnte han mer av han eldste enn veldig mange har gjort gjennom flere år av disse terapeutene, så han har vi spurt om han kan bli en støttekontakt ... etter dette skoleåret da, når han slutter i den skolen hvor han jobber, og det er han interessert i, og det ... han er bare helt ... altså ... det er sånne, det er sånne folk skolene trenger, virkelig.

En annen uttalte:

Hvis hun ser at i dag har han en dårlig dag, nå kjenner læreren han så godt at da er hun litt sånn okei, men da gjør du det du klarer i dag. Altså hun er ikke veldig sånn hard og rigid med han på en måte, hun ser at ... for da vet hun at presser jeg for mye nå, da øker jeg på en måte stress og sånn.

Felles for mange av disse voksenpersonene var også at de hadde god kompetanse både om ASF og skolevegringsatferd: «Så hun spesialpedagog er en fantastisk person, og hun har mastergrad i autisme [...] i løpet av en uke så kunne hun lese han [...]». En annen sa:

Så hun har jo vært med på alt mulig kurs sammen med oss, så det har vært veldig fint. Og så deltar hun jo på autismenttverket i kommunen, og har deltatt på skolevegringsteamene og ja ... så hun har på en måte vært med og gått veien sammen med oss.

Ressurspersonene i støtteapparatet og/eller i skolen virket ifølge de fleste å være årsaken til at de i dag har et godt hjem-skole-samarbeid. Det kom også av flere frem at barna i dag ikke viser like mye skolevegringsatferd, eller har blitt helt kvitt dette problemet.

#### **4.4.3 Oppsummering å få barnet tilbake på skolen**

Veien til å få barnet tilbake på skolen, ble av de fleste beskrevet som utfordrende, og at skolen ikke hadde noe tydelig svar på hvor mye de skulle presse. De fleste opplevde også et

forventningspress fra skolen om å få barnet av gårde, og at leveringene ofte var vanskelige. Et tiltak som skolen kom med for å gjøre det mer attraktivt å gå på skolen, var å frata barnet goder når det var hjemme. Dette ble av en informant beskrevet som å forverre fraværet.

Flere opplevde likevel etter hvert å møte en eller flere voksenpersoner i støtteapparatet og/eller i skolen, som forsto både dem, barnet og situasjonen, og som derfor ble et vendepunkt når det gjaldt å få til et godt hjem-skole-samarbeid.

#### **4.5 Oppsummering resultater**

Informantene hadde til felles at de opplevde det som en lettelse når barna fikk diagnosen ASF, men var likevel enig i at det burde ha blitt satt i verk tiltak i skolen allerede ved mistanke om diagnose basert på symptomer. Begrepet skolevegring ble av de fleste brukt om barnas fravær. De fleste var også samstemte om at fraværet handlet om at barna var engstelige for å gå på skolen, noe ikke alle lærerne hadde forståelse for.

God dialog, det å bli møtt med forståelse og interesse, og at det skulle være kort vei til å ta kontakt ble av informantene pekt på som viktig i samarbeid med skolen. Det var likevel delt blant informantene hvorvidt det var denne opplevelsen de hadde av hjem-skole-samarbeidet. Enkelte hadde et godt samarbeid med skolen i dag, selv om det hadde tatt tid å komme dit, mens andre enda strevde med dette. Informantene flest hadde på tross av dette en forventning om at skolen møtte barna deres der de var, og la til rette for behovene deres.

Informantene flest påpekte at skolen manglet kompetanse om ASF og skolevegringsatferd. Dette kom til uttrykk ved at skolen gjorde lite, og ikke hadde samme forståelse av situasjonen som foreldrene. Når det gjaldt barnas opplevelse av skolen sosialt, kommenterte de fleste at barnet strevde. Faglig, ble barna beskrevet som sterke. De fleste var likevel enige i at den tilretteleggingen som ble gjort av skolen ikke var god nok. Det ble imidlertid også uttalt at en som forelder også må være realistisk overfor skolen og ikke kreve for mye, og at dette kan resultere i en bedre samarbeidsrelasjon.

Veien til å få barnet tilbake på skolen, ble av informantene flest beskrevet som utfordrende. De fleste opplevde et forventningspress fra skolen om å få barnet av gårde, uten at skolen hadde noe tydelig svar på hvor mye de skulle presse. Leveringene var derfor ofte vanskelige. Flere opplevde likevel etter hvert å møte en eller flere voksenpersoner i støtteapparatet

og/eller i skolen, som forstod både dem, barnet og situasjonen. Å møte disse ble et vendepunkt når det gjaldt å få til et godt hjem-skole-samarbeid.

## 5 Diskusjon

I dette kapittelet blir resultatene fra funnene drøftet opp mot prosjektets formål og problemstilling. Målet med prosjektet var å få bedre innsikt i, og forståelse av, hvordan foreldre som har barn med autismespekterforstyrrelse (ASF) som viser skolevegringsatferd, opplever samarbeid med skolen og støtteapparatet. Funnene vil drøftes opp mot tidligere presentert teori og problemstilling, forankret i en systemteoretisk forståelse. Jeg vil i likhet med det foregående kapittelet, begynne med å drøfte funn knyttet opp mot ASF og skolevegringsatferd, før jeg deretter vil komme inn på foreldrenes opplevelse av samarbeid med skolen. Jeg vil videre drøfte foreldrenes meninger omkring skolens kompetanse og måter å tilrettelegge på, før jeg til slutt vil vise til prosessen med å forsøke å få barnet tilbake på skolen.

### 5.1 Autismespekterforstyrrelse og skolevegringsatferd

#### 5.1.1 Autismediagnosen

Foreldrene som deltok i prosjektet kommenterte at de fra tidlig av hadde forstått at det var noe annerledes ved barnet, og forklarte at de hadde kjent seg lettet når barnet fikk diagnosen ASF. Lettelsen virket å bunne i at de både fikk økt forståelse og hjelp (Urnes, 2018, s. 274). Som en av informantene påpekte, gjorde ikke diagnosen bare at hun forsto barna sine bedre, men også at omgivelsene rundt og ikke minst barna selv fikk en forståelse av hvorfor de var annerledes. Dette kan tenkes å ha hatt betydning for samarbeidet med skolen, da det i henhold til informantene flest måtte en diagnose til før det ble utløst ressurser fra skolens side.

Videre skal utredningen også sikre at de tiltak som blir satt i verk er skreddersydd det enkelte barnet, slik at de får riktig hjelp (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 56). Flere gav imidlertid uttrykk for at barna burde ha fått hjelp allerede ved mistanke om diagnose basert på symptomer. En uttalelse som her er relevant er at barn i henhold til Stave (2022) kan ha alle kjernesymptomene på ASF, men likevel ikke få diagnosen. Dette gjelder særlig jenter, som i mange tilfeller får senere diagnose, og dermed senere hjelp. Dette er problematisk da det vil kunne gjøre at barna muligens ikke klarer seg like godt i voksen alder, som hvis de hadde blitt fanget opp på et tidligere tidspunkt (Urnes, 2018, s. 277). Som uttalt av en informant bør skolen derfor sette i verk tiltak allerede når de merker at et barn heller mot en diagnose.

Etter utredning er det skolen, ved leder og lærere, sitt ansvar å følge opp barnet. Dette forutsetter at det blir lagt til rette for utvikling av relevant kollektiv kompetanse blant skolens personale, både omkring diagnosen, og hvordan den kan utvikle seg forskjellig fra barn til barn (Fixsen et al., 2005, s. 12; Roland, 2015b, s. 22-23; Westergård, 2018, s. 184-185, 192; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 62). Flere av barna hadde eksempelvis komorbide vansker, som krever at skolen er ekstra påpasselig med å se den enkelte og tilpasse seg barnas individuelle behov (Bjåstad et al., 2016, s. 222). Informantene opplevde på tross av dette at personalets kompetanse omkring barnas vansker var utilstrekkelig. Dette kan tenkes å bunne i flere ulike årsaker, slik som at PPT ikke har bistått skolen i arbeidet med kompetanseutvikling for å bedre opplæringen for barn med ASF, og at personalet derfor ikke er rustet til å møte disse barna (Havik, 2018, s. 154; Meld. St. 6 (2019-2020), s. 8). En annen forklaring kan være at personalet innehar en del kompetanse, men at de ikke ser betydningen av tidlig innsats og individuell tilrettelegging. Det er mulig at den manglende kompetansen har bidratt til at skolevegringen oppstod, noe som vil drøftes mer dyptgående i delkapittel «5.3 Kompetanse og tilrettelegging».

### **5.1.2 Barnets fravær**

Begrepet skolevegring ble av de fleste anvendt om barnas fravær, og omhandler barn som vil, men som ikke klarer å gå på skolen (Havik, 2016, s. 94). Det var av informantene flest en gjenganger at barna var tydelig engstelige for å gå på skolen, uten å være i stand til å forklare hvorfor. Barna viste snarere sterke følelsesutbrudd på morgenen, noe som informantene påpekte at gjorde det utfordrende å få barna av gårde. Det var også et gjennomgående problem blant informantene, at skolen ikke syntes å forstå alvoret i at barna ikke klarte å gå på skolen. Selv om skolen ifølge flere etter hvert forsto at det dreide seg om skolevegring, hadde det av skolen blitt uttalt at barnet måtte skjerpe seg, og at de ville se det an om barnet etter hvert kom på skolen. Havik (2015, s. 156) peker på at alle som arbeider i skolen bør ha kompetanse om skolevegringsatferd, blant annet med tanke på å nettopp kunne identifisere tidlige tegn til skolevegringsatferd. Skolen så av dette ut til å mangle kompetanse også om skolevegringsatferd.

At lærerne ifølge informantene ikke har tilstrekkelig kompetanse verken om ASF eller skolevegring, kan antas å ha hatt en negativ innvirkning på hjemmets opplevelse av samarbeid med skolen. Dette kan videre få konsekvenser for barnet, da det i henhold til

Utdanningsdirektoratet (2020) er en klar sammenheng mellom et godt hjem-skole-samarbeid, og barnas faglige og sosiale læring og utvikling. Det vil derfor være av betydning å se nærmere på informantenes konkrete erfaringer av samarbeid med skolen, for å få et innblikk i hvorvidt skolen går inn for å etablere et godt samarbeid med foreldrene.

## **5.2 Opplevelse av samarbeid med skolen**

### **5.2.1 Det utfordrende samarbeidet**

Hjemmet og skolen er de viktigste utviklingsarenaene barn har, og dessuten en del av et barns mikrosystemer (Bø, 2000, s. 159; Drugli & Nordahl, 2016). Det som skjer i hjemmet vil altså kunne påvirke det som skjer i skolen, og omvendt. Denne gjensidige interaksjonen viser til viktigheten av å strebe etter et godt hjem-skole-samarbeid, da kvaliteten på samarbeidet som nevnt vil kunne prege barnets læring og utvikling (Utdanningsdirektoratet, 2020). Når de to partene har en god relasjon seg imellom, vil det dessuten være enklere både for foreldre og lærer å kontakte hverandre, også ved vanskelige saker slik som når barnet viser skolevegringsatferd (Drugli & Onsøien, 2010, s. 12; Havik, 2018, s. 132). Som Bjåstad og kolleger (2016, s. 230-231) påpeker, bør det i slike saker avtales jevnlige og faste møter mellom hjem og skole, for å sørge for at hensiktsmessige tiltak implementeres på begge arenaer. Dette skaper struktur, forutsigbarhet og oversikt, noe barn med ASF ofte er avhengige av (Bjåstad et al., 2016, s. 224).

Informantene hadde klare meninger omkring hva de mente var avgjørende for et godt hjem-skole-samarbeid. God dialog, det å bli møtt med forståelse og interesse samt at det skal være kort vei til å ta kontakt mellom de to partene, ble av de fleste trukket frem som viktig. I alle disse punktene ligger det at det skal være en gjensidighet i relasjonen, og at samarbeidet dermed ikke utelukkende skal skje på skolens premisser (Drugli & Nordahl, 2016). Som Drugli og Onsøien (2010, s. 21) påpeker, kjenner foreldrene barnet på en helt annen måte enn det skolen gjør. Skolen bør derfor tillegge foreldrenes mening stor vekt i samarbeidet. På tross av dette syntes flertallet av informantene ikke å kjenne seg inkludert og ivaretatt av skolen. Samarbeidet hadde enten tatt tid å utvikle, eller så strevde de ennå med å få til et godt samarbeid. Dette er i samsvar med Westergård (2015, s. 140), som viser at foreldre som har barn med særlige utfordringer i skolen, ofte opplever hjem-skole-samarbeidet som utfordrende.



I en studie av Westergård og Galloway (2010, s. 97), viste samarbeidsrelasjonen seg å være bedre når det var skolen som hadde tatt det første kontaktinitiativet. Dette muligens fordi lærerne hadde forberedt samtalen de skulle ha med foreldrene, og av den grunn opplevde en profesjonell sikkerhet som bidro til at foreldrene kjente seg inkludert og ivaretatt. Informantene flest uttalte imidlertid at det var de som hadde tatt kontakt med skolen først, noe som kan ha gjort at lærerne fikk en opplevelse av at foreldrene var kritiske til opplegget deres, og at de beskyldte dem for å ikke gjøre nok. Flere av informantene var for eksempel likeperson i Autismeforeningen og/eller i ulike Facebook-grupper, og har derfor en støtte i ryggen som kan ha gjort dem ekstra selvsikre i møte med skolen. Ettersom skolen er den ansvarlige part når det gjelder å legge til rette for samarbeid (Opplæringslova, 1998, § 20-1), men ikke var den som først initierte til kontakt, kan informantene ha handlet som de gjorde fordi de følte at skolen ikke tok barnets vansker like alvorlig som dem selv. Som en av informantene uttalte, har de stanget og stanget, uten å ha fått hjelp eller blitt hørt. Samlet, kan dette tenkes å ha skapt en skjev start på samarbeidet, og gjort det vanskeligere for informantene å få til et godt hjem-skole-samarbeid deretter.

Det utfordrende samarbeidet blir videre illustrert ved at en informant påpeker at de sender meldinger som ikke blir besvart, noe som også ligner utsagn andre informanter kom med. Det synes altså som om lærerne forholder seg passiv overfor foreldrene, snarere enn å aktivt forsøke å få samarbeidet til å fungere, slik som også Drugli og Onsøyen (2010, s. 13) viser til. Samtidig virker informantene å ha gjort seg opp et sett av forventinger til skolen, selv om det av flere kom frem at de var usikre på hvilke forventninger skolen hadde til dem. Det kan av dette se ut til at hjemmet og skolen har hatt ulike forventninger for hvordan samarbeidet skal se ut, og ikke klart å avklare forventinger til hverandre. Som det opplyses om i Overordnet del av læreplanverket, er det viktig at skolen er tydelig på hva de skal og kan tilby, og hva de forventer av foreldrene (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 17). At dette ikke virker å ha skjedd, kan tenkes å bidra til å forklare noe av det som er utfordrende i samarbeidet.

### **5.2.2 Samarbeid med foreldre som har barn med særlige utfordringer i skolen**

Nordahl (2015, s. 32-34) peker på fire kriterier som blant annet kan brukes for å analysere, og potensielt heve kvaliteten på samarbeidet. Selv om disse kriteriene gjelder hjem-skole-samarbeid generelt, kan det antas at dersom skolen har god kontroll på dette, vil de kunne håndtere å også samarbeide med foreldre som har barn med særlige utfordringer i skolen

(Westergård, 2020, s. 186). Som Nordahl (2015, s. 32-33) poengterer, bør det blant annet foreligge formelle regler for samarbeidet, som når det skal tas kontakt, på hvilken måte, og hva henvendelsene kan handle om. Dersom hjem og skole ikke har avklart dette på forhånd, er det en mulighet for at den ene parten som i eksempelet hvor meldingene ikke ble besvart, kontakter den andre med en forventning som ikke blir møtt. Formelle regler kan derimot bidra til å skape forutsigbarhet i samarbeidet, da de to partene i større grad vil vite hvor de har hverandre.

En av informantene foreslo eksempelvis for lærer å ringes annenhver uke for en gjensidig oppdatering av hvordan det går med barnet. Dette synes rimelig, da hjemmet og skolen bør utveksle informasjon på tvers av kontekstgrensene, for å gi hverandre et mer helhetlig bilde av barnet og dens fungering (Drugli & Onsøien, 2010, s. 21). Som informanten nevnte kan for eksempel det at en rutine i skolen endres, være med på å forklare hvorfor skolevegringen i perioder har blitt verre, men at hun ikke får kjennskap til endringen før lenge etterpå. Jevnlige telefonsamtaler kan derimot antas å styrke barnets læring og utvikling, da de to partene nokså hyppig gis anledning til å oppdatere hverandre på eventuelle endringer både i hjemmet og på skolen. Skal avtalen fungere, er det likevel viktig at begge parter på forhånd har blitt enig om hva disse telefonsamtalene skal handle om, slik at de har et felles mål med samtalene som tjener til barnets beste. Begge parter må dessuten forplikte seg i den forstand at avtalen følges opp i ukene fremover (Nordahl, 2015, s. 33).

Selv om Nordahls (2015, s. 32-34) fire kriterier kan være nyttige å forholde seg til, behøver de imidlertid ikke å følges til punkt og prikke. I forbindelse med samarbeid om barn med særlige utfordringer i skolen, kan det tenkes å i større grad være opp til den enkelte forelder og lærer å i fellesskap komme frem til hva som passer best i akkurat deres situasjon. Flere av informantene påpekte eksempelvis at de har erfaringer fra lærere som har vært fleksible med tanke på kontakt, hvorav de ringer eller sender hverandre meldinger ved behov, også utenom arbeidstiden. Det ble også gitt uttrykk for at samarbeidet med disse lærerne har vært positivt. Årsaken til dette kan antas å bunne i at det synes å oppfylle informantenes kriterier av hva de ligger i et godt hjem-skole-samarbeid. Ved at hjem og skole kan kontakte hverandre når de trenger det, oppfylles både kriteriet for god dialog, det å bli møtt med forståelse og interesse samt at det skal være kort vei til å ta kontakt for begge parter. På lik linje som når det foreligger visse kriterier for samarbeidet, bør det likevel også her foreligge en forventningsavklaring, slik at begge parter vet noe om hva de har å forholde seg til.

## **5.3 Kompetanse og tilrettelegging**

### **5.3.1 Individuell og kollektiv kompetanse**

Informantene har alle en forventning om at skolen møter barna deres der de er, og legger til rette for behovene deres. For å kunne sette seg inn i barnets situasjon, og ha realistiske forventninger til hva det kan klare, kreves det imidlertid at lærerne innehar kompetanse både om ASF og skolevegringsatferd. Denne kompetansen blir av Westergård (2013, s. 97) betegnet som kontekstkompetanse, noe informantene har gitt uttrykk for at skolen mangler. Snarere enn å anskaffe ekspertise og veiledning fra støtteapparatet (Lund, 2012, s. 183), ble det uttalt at lærerne ikke gjorde noe særlig. Det kom også frem at lærerne forsvarte måten de selv handlet på, og at de ikke var villig til å høre på dem som foreldre. Samarbeidet syntes altså å bli dårlig som følge av den manglende kontekstkompetansen. Dette påvirker både relasjonen og kommunikasjonen mellom partene. Det er flere eksempler fra informantene som gjenspeiler dette.

En av informantene påpekte at når hun i et møte blant annet med lærer hadde tatt opp datterens sensitivitet overfor lukt, fikk høre at datteren hennes var som alle andre barn. Læreren så med andre ord ikke at barnet hadde utfordringer utover normaleleven og trengte tilrettelegging, noe som gjorde at informantene opplevde å ikke bli tatt på alvor. Det at lærer og informant ikke hadde den samme forståelsen av situasjonen, syntes her å påvirke både relasjonen og kommunikasjonen ved at læreren ikke fremsto som imøtekommende og åpen for informantens synspunkt (Westergård, 2013, s. 95-96). Etersom lærerens holdning og villighet til å lytte og være i dialog, er spesielt viktig i møte med foreldre som har barn med særlige utfordringer i skolen (Samnøy, 2015, s. 109), er det viktig at det i skolen blir fokus på å arbeide med å utvikle alle tre kompetanser. Skjer ikke dette, kan foreldrene oppleve å bli desillusjonert (Westergård & Galloway, 2010, s. 97-98).

PPT har en viktig rolle i å bistå skolen i arbeidet med kompetanseutvikling (Opplæringslova, § 5-6, 1998), og kan i dette tilfellet bidra til å øke lærernes kompetanse omkring ASF og skolevegringsatferd. Etersom det var den manglende kontekstkompetansen som virket å påvirke både relasjonen og kommunikasjonen mellom partene, kan det tenkes at PPTs arbeid med kompetanseutvikling i skolen, vil kunne virke positivt inn på lærernes evne til å utvise god relasjons- og kommunikasjonskompetanse. Det vil videre være av betydning at skolen

utvikler en kollektiv kompetanse omkring foreldresamarbeid, ved å overføre og omsette lærernes individuelle kompetanser til å bli gjeldende for alle (Fixen et al., 2005, s. 12; Roland, 2015b, s. 22-23; Westergård, 2018, s. 184-185, 192). Dette da det vil få betydning for kvaliteten på samarbeidet med foreldre som har barn med ASF som viser skolevegringsatferd, at skolen har en felles forståelse og tro på at de vil klare å møte alle foreldre uavhengig av situasjon (Westergård, 2020, s. 186).

At den manglende kontekstkompetansen så ut til å påvirke både relasjonen og kommunikasjonen mellom de to partene, kom også til uttrykk ved at lærerne ifølge flere informanter ikke trodde på dem når de fortalte om barnas sterke følelsesmessige reaksjoner når de kom hjem fra skolen. Som en av informantene påpekte, var skolen verken interessert i eller nysgjerrig på hva hun hadde å si, selv om hun i likhet med de øvrige informantene satt på verdifull kompetanse omkring sitt eget barn. Snarere enn å lytte til det de hadde å fortelle, syntes lærerne altså å bagatellisere foreldrenes bekymringer (Bjåstad et al., 2016, s. 230). Dette strider imot skolens målsetting om at foreldre skal kjenne seg inkludert og ivaretatt av skolen (Westergård, 2015, s. 140). Lærernes måte å respondere på, gikk imidlertid ikke kun utover foreldrene, men også barna, ettersom lærerne tydelig hadde høyere forventninger til dem enn hva de var i stand til å klare. Som en av informantene understreker, er det viktig at lærerne gjør seg kjent med det enkelte barn og dens funksjonstap, og setter realistiske, gode forventninger til det deretter.

Hadde lærerne hørt på foreldrene, og dermed utvist bedre relasjons- og kommunikasjonskompetanse, er det mulig de hadde vært mer bevisst disse barna, og møtt de på en måte som sto i stil til deres forutsetninger og evner (Elvén, 2017, s. 26). Det er av dette tydelig at det som fungerer eller som ikke fungerer i et system, påvirker de andre systemene (Westergård, 2012, s. 172). Det som skjer mellom foreldre og lærer, vil for eksempel påvirke barnet i en eller annen forstand. Skal utfallet bli godt, er det av dette vesentlig at foreldrenes mening blir etterspurt og lagt vekt på (Drugli & Onsøien, 2010, s. 22).

### **5.3.2 Tilrettelegging av læringsmiljø**

Alle barn har rett på et læringsmiljø som fremmer helse trivsel og læring (Opplæringslova, 1998, § 9 A-2). For at dette skal bli en realitet, fordrer det at skolen ser den enkelte, og tilpasser seg dens behov (Bjåstad et al., 2016, s. 222). Som en av informantene uttalte, trodde hun skolen kunne det å tilrettelegge, også for barn med ulike diagnoser og ulike behov.

Informantene virket imidlertid å mene at skolens tilrettelegging ikke var god nok. Det kom eksempelvis frem at skolen kun tok i bruk metoder de hadde vært borti tidligere, og at disse ikke hadde fungert for deres barn. Barn med ASF har i henhold til Statped (2018) behov for individuell tilrettelegging for at de skal kunne lære og trives i fellesskapet i klassen, men at én metode kan ha fungert for et barn med ASF, betyr ikke at det vil fungere for alle barn med ASF (Statped, 2018). Skolen må altså ha kompetanse om hvordan å tilrettelegge for det enkelte barnet med ASF, da det vil være like forskjellig fra et hvilket som helst annet barn.

Barna kan, som følge av den manglende tilretteleggingen, ha opplevd læringsmiljøet som utrygt. Dette kan, som nevnt, ha bidratt til å forårsake skolevegringsatferden, noe som underbygges av flere studier (Havik et al., 2014, s. 132; Lauchlan, 2003, s. 137; Pellegrini, 2007, s. 68). Dersom kravene i skolen eksempelvis blir for høye, slik som synes å være tilfelle for flere av barna, påpeker både Havik og kolleger (2014, s. 132) og Kearney og kolleger (2007, s. 422) at mange tyr til unngåelse. Som Elvén (2017, s. 25) påpeker, har enkelte barn forutsetninger for å takle de kravene som skolen stiller, mens andre ikke har det. Dersom et barn viser skolevegringsatferd, kan det med andre ord tenkes at skolens forventinger til barnet er større enn hva barnet faktisk er i stand til å takle. Det er her viktig at skolen tilpasser seg barnet, og innser at det er de selv som muligens har trådd feil (Elvén, 2017, s. 26). Som en av informantene sa, må lærerne finne ut hva som fungerer sammen med barnet, snarere enn å legge ansvaret over på barnet ved å si at det ikke vil prøve ut tilretteleggingene.

Flere påpekte at barnet etter hvert som det ble eldre, ikke ville skille seg ut, og at dette var en årsak til at det ikke ville ta i bruk de tilretteleggingene som skolen satte inn. Dette inkluderte eksempelvis å måtte gå ut av klasserommet for å ha en-til-en undervisning, eller å trekke seg tilbake på et grupperom. Skolens tilrettelegging kan med andre ord antas å tidligere ha fungert, men plutselig ikke lenger være noe som barnet ønsker å ta del i, fordi det med alderen kan ha blitt mer selvbevisst på at det er annerledes (Urnes, 2018, s. 276). Hjem-skole-samarbeidet kan her tenkes å være sentralt, da foreldrene som følge av å kjenne barnet på en annen måte enn lærerne, muligens kan komme med innspill angående hva som burde prøves ut (Drugli & Onsøien, 2010, s. 21). Som en av informantene påpekte, må en som forelder likevel også være realistiske overfor det skolen kan klare, og ikke kreve for mye. At skolen ikke alltid innehar den nødvendige kompetansen, betyr imidlertid ikke at skolen skal la være å handle, men snarere innhente støtte fra støtteapparatet, slik at barna får riktig hjelp (Samnøy,

2015, s. 64). Å koble på støtteapparatet, vil som vist i det følgende, ofte være viktig i arbeidet med å få barnet tilbake på skolen.

## **5.4 Å få barnet tilbake på skolen**

### **5.4.1 Forventningspress**

Havik (2015, s. 156) er tydelig på at alle som arbeider i skolen bør ha kompetanse om skolevegringsatferd, særlig med tanke på å kunne identifisere tidlige tegn til skolevegringsatferd, sette i verk tiltak, og vite når det bør henvises videre til støtteapparatet. Særlig i møte med barn med ASF kan dette tenkes å være avgjørende, da de sammenlignet med andre barn i større grad risikerer å få det til vane å være hjemme (Munkhaugen et al., 2017, s. 36). Dette vil kunne få konsekvenser for barnas faglige utvikling, men kanskje enda viktigere for den sosiale utviklingen, da det betyr at en av de få arenaene hvor barnet fysisk omgås andre, vil forsvinne.

Det sosiale ble av informantene, i motsetning til det faglige, beskrevet som å være en stor utfordring for barnet. Flere beskrev også barna som hjemmekjære, og at de utenom skoletiden stort sett kun var sosiale online gjennom spill. Som uttalt av en informant, er det av dette problematisk at barnet ikke har fått like mye støtte for det sosiale i skolen, som det har fått i barnehagen. Barn med ASF har ofte nytte av sosial ferdighetstrening, da de ikke følger den samme sosiale utviklingen som barn uten ASF (Statped, 2021a). At det ikke synes å være like mye fokus på dette i skolen, underbygger skolens manglende kompetanse også om ASF. Med tilstrekkelig kompetanse, ville de trolig ha vært mer bevisst tidlige tegn til skolevegringsatferd i denne barnegruppen (Havik, 2018, s. 45), og fanget barna opp før skolevegringsatferden ble et reelt problem.

Skolen virket, ifølge flere, ikke til å vite hvor mye foreldrene burde forsøke å presse barnet av gårde, men mente likevel at det var foreldrenes ansvar å få barnet tilbake på skolen. Selv om foreldrene i henhold til Havik (2019, s. 137) har en sentral rolle i dette, må det likevel være samsvar mellom det som skjer i hjemmet og på skolen, da den ene arenaen, som nevnt, vil kunne påvirke den andre. Det hjelper med andre ord ikke at foreldrene forsøker å få barnet av gårde, dersom skolen ikke gjør de tilretteleggingene som må til for at barnet skal kjenne seg trygg i skolen. Dette synes bare å resultere i en ond sirkel. Som flere av informantene påpekte, følte det eksempelvis helt feil å «tvinge» barna på skolen når de tydelig gav uttrykk for at de

ikke hadde det bra, når årsaken til dette så ut til å skyldes at de opplevde skolen som et utrygt sted å være. At skolen i tillegg foreslo at barnet burde fratas goder når det var hjemme, kan dessuten antas å forsterke den onde sirkelen ytterligere, da hjemmet i likhet med skolen vil bli nok en arena hvor det stilles krav, og hvor barnet i tråd med en informant ikke får fri fra skolens opplegg.

#### **5.4.2 Vendepunktet**

Det var ifølge flere av informantene først når noen ressurspersoner i støtteapparatet ble en tredjepart i samarbeidet mellom hjem og skole, at det oppstod et vendepunkt. Skolen bør derfor, i samarbeid med både foreldre og støtteapparatet, komme frem til tiltak som kan bidra til å senke terskelen for barnet om å komme på skolen. Som en av informantene påpekte, hadde legen for eksempel i et ansvarsgruppemøte foreslått at barnet skulle ha fri hver onsdag, slik at barnet først og fremst kunne konsentrere seg om å komme seg gjennom mandagen og tirsdagen. Tilsvarende hadde legen, ifølge en annen informant, foreslått halve skoledager for barnet, som virket å ha en lignende effekt. Fellesnevneren ved slike tiltak, er at barnet vil oppleve å bli møtt med krav som er i samsvar med hva det faktisk kan klare, og som forhåpentligvis vil gjøre det å komme på skolen mindre utrygt (Elvén, 2017, s. 26). Hjemmet må dessuten, i kontrast til å være en arena hvor det stilles krav, få være det som en av informantene betegner som barnet sitt hvilested.

En av informantene påpekte at hun i et møte med skolen og familiesenteret, for første gang fikk vite at skolen blant annet hadde en spesialpedagog, og at denne spesialpedagogen er en stor grunn til at sønnen fremdeles går på den skolen. En annen informant sa at ambulanseteam i et ansvarsgruppemøte hadde vært tydelig på hva barnet trengte, og at det ikke måtte presses tilbake på skolen. At disse ressurspersonene ble involvert som en viktig tredjepart i samarbeidet mellom hjem og skole, påvirket altså barnet indirekte, og gjorde at det fikk riktig hjelp (Bronfenbrenner, 1979, s. 237; Bø, 2000, s. 164-165; Samnøy, 2015, s. 64). På linje med at ressurspersonene i støtteapparatet hadde åpnet for at skolen hadde en spesialpedagog, ble flere av informantene også etter hvert kjent med noen ressurspersoner i skolen. Disse ble betydningsfulle med tanke på å omsider få til et godt hjem-skole-samarbeid.

Det var av informantene tydelig at de såkalte ressurspersonene både i støtteapparatet og i skolen, hadde en litt annen tilnærming til både dem, barnet og situasjonen enn de øvrige personene de hadde samarbeidet med. Som en av informantene sa, var det en kvinne på 69 år

som hadde blitt helt uunnværlig for familien, og som barna trivdes svært godt sammen med. Tilsvarende, beskrev en annen informant at en lærer etter at hun fikk klassen til sønnen, hadde vært med de på ulike kurs, og generelt gått veien sammen med dem. Felles for disse personene er at de synes å inneha alle de tre kompetansene, men kanskje viktigst, relasjonskompetansen, da de tydelig har evnet å bygge en positiv relasjon, ikke bare til foreldrene, men også til barnet (Westergård, 2013, s. 95-96). Det så dessuten ut til at det først var når samarbeidet mellom hjem, skole og støtteapparat begynte å falle på plass, at flere av informantene også opplevde at barnet ikke lenger viste like mye skolevegringsatferd, eller ble helt kvitt dette problemet.



## 6 Avsluttende kommentarer

Formålet med dette prosjektet har vært å bidra til økt innsikt i, og forståelse av, hvordan foreldre som har barn med autismespekterforstyrrelse (ASF) som viser skolevegringsatferd, opplever samarbeid med skolen og støtteapparatet. Gjennom kvalitative semistrukturerte forskningsintervju med 6 foreldre/foreldrepar, er det blitt sett på noen sentrale temaer for å kunne få kunnskap om dette, som i løpet av analysen resulterte i følgende fire kategorier: «autismespekterforstyrrelse og skolevegringsatferd», «opplevelse av samarbeid med skolen», «kompetanse og tilrettelegging», og «å få barnet tilbake på skolen». Disse har videre blitt diskutert opp mot relevant teori, for å kunne besvare oppgavens problemstilling.

Det var av informantene tydelig at forventningene deres til samarbeid med skolen, ikke samsvarte med det faktiske samarbeidet. Informantene hadde alle en tanke om hvordan samarbeidet skulle se ut, men hadde strevd, eller strevde ennå, med å få til et godt samarbeid med skolen. Ifølge informantene i denne studien manglet lærerne i skolen kontekstkompetanse, noe som syntes å påvirke både relasjonen og kommunikasjonen mellom de to partene i negativ forstand. Som vist i diskusjonskapittelet kan dette antas å ha hatt en sammenheng med barnas engstelse for å gå på skolen, ettersom lærerne virket å forvente mer av barna enn de klarte. En bedre samarbeidsrelasjon ville sannsynligvis ha lagt større vekt på foreldrenes synspunkter, og dermed gjort at lærerne møtte barna på en måte som var mer i tråd med deres forutsetninger og evner (Drugli & Onsøien, 2010, s. 22; Elvén, 2017, s. 26). Utdanningsdirektoratet (2020) sin uttalelse om at det er en klar sammenheng mellom et godt samarbeid mellom hjem og skole, og barns faglige og sosiale læring og utvikling, blir her understreket.

Vendepunktet i samarbeidsrelasjonen virket, ifølge flere av informantene, å komme da noen ressurspersoner i støtteapparatet involverte seg. De var tydelig overfor skolen på hva som måtte til for at barnet skulle ha det bra, og syntes å være viktige med tanke på å få barnet tilbake på skolen. Videre, ble flere av informantene kjent med noen ressurspersoner også i skolen. Det som tydelig kjennetegnet ressurspersonene både i støtteapparatet og i skolen, var at de hadde alle de tre kompetansene, men kanskje viktigst, relasjonskompetansen (Westergård, 2018, s. 189-190). De hadde noe helt spesielt ved seg, som gjorde at de skilte seg fra andre informantene hadde samarbeidet med. Som en av informantene uttalte, er det sånne folk skolene trenger, og viser dermed til betydningen av å overføre og omsette de

individuelle kompetansene til å bli skolens kollektive kompetanse (Fixsen et al., 2005, s. 12; Roland, 2015b, s. 22-23; Westergård, 2018, s. 184-185, 192).

Studiens overføringsverdi vil være knyttet til om funnene oppleves som gjenkjennelige for de som leser prosjektet (Thagaard, 2018, s. 182). Funnene som er gjort i denne studien, er i utgangspunktet kun gjeldende for informantene som deltok i studien, men viser likevel noen likhetstrekk med tidligere forskning på foreldresamarbeid (Andersson, 2003; Nordahl, 2003, s. 9). Funnene kan derfor antas å representere synspunkter og erfaringer som foreldre som har barn med særlige utfordringer i skolen kan kjenne seg igjen i.

Denne studien kan antas å ha betydning for praksis og for forskningsfeltet, spesielt ved at den gir et bidrag til det lille som er gjort av forskning på dette temaet fra før av. Den peker på kollektiv kompetanse som en viktig faktor å jobbe videre med blant personalet i skolen.

## **6.1 Videre forskning**

Med tanke på videre forskning, ble det i delkapittel «1.4 Avgrensninger» reflektert omkring at det også kunne ha vært interessant å intervju lærere, for å få et innblikk i hvordan hjem-skole-samarbeidet oppleves også for denne parten. Dette ville ha gitt et mer helhetlig bilde av samarbeidet, og trolig bidratt til en rekke interessante funn med mulighet til å drøfte de to partenes opplevelse av samarbeid opp mot hverandre.

Det kunne også ha vært interessant å anvendt samme problemstilling, men intervju flere foreldre, for å se om resultatene hadde blitt annerledes. Ettersom dette er et kvalitativt forskningsprosjekt, kunne jeg uansett ikke ha generalisert utvalget til å være gjeldende for alle foreldre som har barn med ASF som viser skolevegringsatferd, men det hadde likevel vært spennende å få innblikk i (McMillan & Wergin, 2010, s. 92; Thagaard, 2018, s. 19).

I løpet av intervjuene, ble det videre delt en rekke interessante synspunkter og erfaringer som ikke ble tatt med i prosjektet. Dette da de ble vurdert som å ikke være relevante nok i henhold til problemstillingen. Ettersom prosjektet omhandler hvordan foreldre som har barn med ASF som viser skolevegringsatferd, opplever samarbeid med skolen og støtteapparatet, ble det eksempelvis ikke lagt særlig vekt på hvordan barna selv kjenner seg ivaretatt i samarbeidet. Det kunne av dette ha vært interessant å i større grad ha inkludert barnets stemme enn det som ble tilfelle i dette prosjektet.

Alt i alt må det imidlertid understrekes at det, som nevnt i delkapittel «1.2 Tidligere forskning», generelt foreligger lite forskning på barn med ASF som viser skolevegringsatferd, noe som i seg selv er et viktig argument for at dette er noe det trengs mer forskning på i tiden fremover. I samsvar med Nordahl (2015, s. 11) er det også mangel på forskning som spesifikt retter seg mot foreldrenes rolle i skolen. Med tanke på at foreldre som har barn med særlige utfordringer i skolen, ofte opplever å ikke bli inkludert og ivaretatt i samarbeidet (Westergård, 2015, s. 140), trengs det at foreldres erfaringer er noe det i større grad blir satt søkelys på i fremtidig forskning.

## Referanser

- Andersson, I. (2003). *Foraldras møte med skolan*. Individ, omvärld och lärande/Forskning nr 15. [https://www.specped.su.se/polopoly\\_fs/1.46270.1320916257!/IOL\\_Forskning\\_15.pdf](https://www.specped.su.se/polopoly_fs/1.46270.1320916257!/IOL_Forskning_15.pdf)
- Arbinn. (2017). *Hva er kompetanse?* Arbinn. Hentet 1. april 2022 fra <https://arbinn.nho.no/arbeidsliv/kompetanse/kompetanseutvikling/ord-og-uttrykk-om-kompetanse/hva-er-kompetanse/>
- Autismeforeningen. (2022). *Autismespekteret – en kort innføring*. Autismeforeningen. Hentet 5. januar 2022 fra <https://autismeforeningen.no/informasjonsmaterieell/autismespekteret-intro/>
- Berg, I., Nichols, K., & Pritchard, C. (1969). School phobia—its classification and relationship to dependency. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 10(2), 123-141.
- Berg, I. (2002). School avoidance, school phobia, and truancy. In M. Lewis (Red.), *Child and adolescent psychiatry: A comprehensive textbook* (3rd ed., s. 1260–1266). Lippincott Williams & Wilkins
- Berry, G. L., & Lizardi, A. (1985). The school phobic child and special services providers: Guidelines for early identification. *Special Services in the Schools*, 2(1), 63-72.
- Bjåstad, J.F., Sagstad, U. & Iversen, G. (2016). Autismespektertilstander. I E. Bru, E.C. Idsøe & K. Øverland (Red.), *Psykisk helse i skolen* (s. 213-231). Universitetsforlaget
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human. Bioecological perspectives on human development*. Sage Publications
- Brottveit, G. (2018a). Hermeneutikk og vitenskap. I G. Brottveit (Red.), *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder. Om å arbeide forskningsrelatert* (s. 32-43). Gyldendal
- Brottveit, G. (2018b). Om vitenskapsteoretiske begreper og grunnsyn. I G. Brottveit (Red.), *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder. Om å arbeide forskningsrelatert* (s. 16-30). Gyldendal
- Busso, L.D. (2018). Å bli en etisk forsker. I G. Brottveit (Red.), *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder. Om å arbeide forskningsrelatert* (s. 118-128). Gyldendal

- Bæck, U.K. (2019). *Hjem-skole-samarbeid*. Fagbokforlaget
- Bø, I. (2000). *Barnet og de andre: Nettverk som pedagogisk og sosial ressurs* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- Drugli, M.B. & Nordahl, T. (2016, 25. april). *Forskningsartikkel: Samarbeidet mellom hjem og skole*. Udir. Hentet 18. januar 2022 fra <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/samarbeid-mellom-hjem-og-skole/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole/innledning/#>
- Drugli, M.B. & Onsøien, R. (2010). *Vanskelige foreldresamtaler – gode dialoger*. Cappelen Akademisk Forlag
- Egger, H. L., Costello, J. E., & Angold, A. (2003). School refusal and psychiatric disorders: A community study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(7), 797-807.
- Elvén, B.H. (2017). *Atferdsproblemer i skolen*. Fagbokforlaget
- Fantuzzo, J., Tighe, E., & Childs, S. (2000). Family Involvement Questionnaire: A multivariate assessment of family participation in early childhood education. *Journal of educational psychology*, 92(2), 367.
- Fixsen, D.L., Naoom, S.F., Blase, K.A., Friedman, R.M., & Wallace, F. (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. University of South Florida
- Fremont, W. P. (2003). School refusal in children and adolescents. *American family physician*, 68(8), 1555-1560.
- Gentikow, B. (2005). *Hvordan utforsker man medieerfaringer? Kvalitativ metode*. Ij forlaget
- Gilje, N. & Grimen, H. (1995). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi* (2. utg.). Universitetsforlaget
- Goodman, R. & Scott, S. (2012). *Child and adolescent psychiatry* (3rd ed.). Wiley-Blackwell
- Haug, P. (2014). *Inkludering*. Gyldendal
- Havik, T., Bru, E., & Ertesvåg, S. K. (2014). Parental perspectives of the role of school factors in school refusal. *Emotional and behavioural difficulties*, 19(2), 131-153.

- Havik, T., Bru, E., & Ertesvåg, S. K. (2015). Assessing reasons for school non-attendance. *Scandinavian journal of educational research*, 59(3), 316-336.
- Havik, T. (2015). Implementering av forebyggende tiltak mot skolevegring. I P. Roland & E. Westergård (Red.), *Implementering. Å omsette teorier, aktiviteter og strukturer i praksis* (s. 153-171). Universitetsforlaget
- Havik, T. (2016) Skolevegring. I E. Bru, E.C. Idsøe & K. Øverland (Red.), *Psykisk helse i skolen* (s. 93-105). Universitetsforlaget
- Havik, T. (2018). *Skolefravær: Å forstå og håndtere skolefravær og skolevegring*. Gyldendal Akademisk.
- Havik, T. (2019). Skolerelatert stress og skolevegring – det sosiale aspektet ved skolen. I E. Bru & P. Roland (Red.), *Stress og mestring i skolen* (s. 125-143). Fagbokforlaget
- Heyne, D., Gren-Landell, M., Melvin, G., & Gentle-Genitty, C. (2019). Differentiation between school attendance problems: Why and how?. *Cognitive and Behavioral Practice*, 26(1), 8-34.
- Kaland, N. (2019, 10. april). *Jenter og kvinner med høytfungerende autisme i ungdoms- og voksenalderen: Kognitive og sosiale problemer og kamuflering av autismen*. Utdanningsforskning. <https://utdanningsforskning.no/artikler/2017/jenter-og-kvinner-med-hoytfungerende-autisme-i-ungdoms--og-voksenalderen-kognitive-og-sosiale-problemer-og-kamuflering-av-autismen/>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Kearney, C. A., & Silverman, W. K. (1996). The evolution and reconciliation of taxonomic strategies for school refusal behavior. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 3(4), 339.
- Kearney, C.A., Cook, C.L. & Chapman, G. (2007). School Stress and School Refusal Behavior. I G. Fink (Red.), *Encyclopedia of stress* (Second edition, volume 3 O-Z, 422-425). Academic Press.
- Kearney, C. A. (2008a). An interdisciplinary model of school absenteeism in youth to inform professional practice and public policy. *Educational Psychology Review*, 20(3), 257-282.
- Kearney, C. (2008b). *Helping school refusing children and their parents: A guide for school-based professionals*. Oxford University Press.

- Kunnskapsdepartementet. (2017). *Overordnet del – verdier og prinsipper for grunnopplæringen*. Fastsatt som forskrift ved kongelig resolusjon. Læreplanverket for Kunnskapsløftet
2020. <https://www.regjeringen.no/contentassets/53d21ea2bc3a4202b86b83cfe82da93e/overordnet-del---verdier-og-prinsipper-for-grunnopplaringen.pdf>
- Kurita, H. (1991). School refusal in pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(1), 1-15.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal Akademisk
- Lauchlan, F. (2003). Responding to chronic non-attendance: A review of intervention approaches. *Educational psychology in Practice*, 19(2), 133-146.
- Lord, C., & Bishop, S. L. (2015). Recent advances in autism research as reflected in DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Annual review of clinical psychology*, 11, 53-70.
- Lund, Ø. (2012). Læreren og andre samarbeidsetater. I M.B. Postholm, P. Haug, E. Munthe & R. Krumsvik (Red.), *Lærere i skolen som organisasjon* (s. 183-206). Cappelen Damm Akademisk
- Lyon, A. R., & Cotler, S. (2007). Toward reduced bias and increased utility in the assessment of school refusal behavior: The case for diverse samples and evaluations of context. *Psychology in the Schools*, 44(6), 551-565.
- Martinsen, H., Storvik, S., Kleven, E., Nærland, T., Hildebrand, K. & Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD): Utfordringer i tiltak og behandling*. Gyldendal Akademisk
- McMillan, J.H. & Wergin, J.F. (2010). *Understanding and Evaluating Educational Research* (4th ed.). Pearson Education
- McShane, G., Walter, G., & Rey, J. M. (2001). Characteristics of adolescents with school refusal. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 35(6), 822-826.
- 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>

Munkhaugen, E. K., Gjevik, E., Pripp, A. H., Sponheim, E., & Diseth, T. H. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk?. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 41, 31-38.

Munkhaugen, E.K. (2019a, 3. juli). *Barn med autismedforstyrrelser har oftere skolevegring*. Ekspertsykehusetblog. Hentet 13. januar 2022 fra <https://ekspertsykehusetblog.wordpress.com/2019/07/03/barn-med-autismedforstyrrelser-har-oftere-skolevegring/>

Munkhaugen, E.K. (2019b). *School refusal behaviour in students with autism spectrum disorder: An exploratory study of frequency and associated factors* [Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo]. DUO Vitenarkiv. <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/68503/phd-Munkhaugen-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

National Autistic Society. (2022). *What is autism?* Autism. Hentet 13. januar 2022 fra <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/what-is-autism>

NESH. (2016). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>

Nordahl, T. (2003). *Makt og avmakt i samarbeidet mellom hjem og skole* (NOVA Rapport 13/03). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. [https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/4876/2835\\_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/4876/2835_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

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

Norsk senter for forskningsdata (u.å.). *Barnehage- og skoleforskning*. NSD. <https://www.nsd.no/personverntjenester/oppslagsverk-for-personvern-i-forskning/barnehage-og-skoleforskning/>



Ochi, M., Kawabe, K., Ochi, S., Miyama, T., Horiuchi, F., & Ueno, S. I. (2020). School refusal and bullying in children with autism spectrum disorder. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 14(1), 1-7.

Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa* (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61/§1-1>

Pellegrini, D. W. (2007). School non-attendance: Definitions, meanings, responses, interventions. *Educational Psychology in Practice*, 23(1), 63-77.

Preece, D., & Howley, M. (2018). An approach to supporting young people with autism spectrum disorder and high anxiety to re-engage with formal education—the impact on young people and their families. *International Journal of adolescence and Youth*, 23(4), 468-481.

Roland, P. (2015a). Er kollektiv orientering en nødvendighet for god implementering? I P. Roland & E. Westergård (Red.), *Implementering. Å omsette teorier, aktiviteter og strukturer i praksis* (s. 86-100). Universitetsforlaget

Roland, P. (2015b). Hva er implementering? I P. Roland & E. Westergård (Red.), *Implementering. Å omsette teorier, aktiviteter og strukturer i praksis* (s. 19-37). Universitetsforlaget

Roland, P. & Westergård, E. (2015). Metodikk for implementering. I P. Roland & E. Westergård (Red.), *Implementering. Å omsette teorier, aktiviteter og strukturer i praksis* (s. 171-188). Universitetsforlaget

Rosa, E. M., & Tudge, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's theory of human development: Its evolution from ecology to bioecology. *Journal of family theory & review*, 5(4), 243-258.

Samdal, O., Wold, B., Harris, A., & Torsheim, T. (2017). *Stress og mestring*. Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/\\_attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/_attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf)

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

Semke, C. A., & Sheridan, S. M. (2012). Family-school connections in rural educational settings: A systematic review of the empirical literature. *School Community Journal*, 22(1), 21-47.

- Silverman, D. (2013). *Doing qualitative research: A practical handbook* (4th ed.). SAGE Publications
- Silverman, D. (2015). *Interpreting Qualitative Data* (5th ed.). SAGE Publications
- Statped. (2018, 4. juli). *Autisme og inkludering i grunnskolen*. Statped. Hentet 5. januar 2022 fra <https://www.statped.no/autisme/autisme-og-inkludering-i-grunnskolen/?depth=0>
- Statped. (2021a, 29. april). *Autisme og sosial kompetanse*. Statped. Hentet 21. januar 2022 fra <https://www.statped.no/autisme/autisme-og-sosial-kompetanse/>
- Statped. (2021b, 10. juni). *Nevroutviklingsforstyrrelser*. Statped. Hentet 20. mai 2022 fra <https://www.statped.no/temaer/skolefravar-og-nevroutviklingsforstyrrelser/nevroutviklingsforstyrrelser/sensoriske-vansker-og-skolefravar/>
- Statped. (2022a, 18. mars). *Autismespekterforstyrrelser*. Statped. Hentet 30. april 2022 fra <https://www.statped.no/autisme/autismespekterforstyrrelser/>
- Statped. (2022b, 18. mars). *Tilrettelegging og tiltak ved autisme*. Statped. Hentet 27. april 2022 fra <https://www.statped.no/autisme/autisme-tiltak-og--tilrettelegging/tidlig-innsats/pa-skolen/>
- Stave, T.K. (2022, 24. februar). -Vi må bli bedre til å tolke symptomer på autisme og ADHD hos jenter. Kjønnforskning. – [Vi må bli bedre til å tolke symptomer på autisme og ADHD hos jenter | Kilden \(kjonnforskning.no\)](https://www.kjonnforskning.no/nyheter/2022/02/24/vi-ma-bli-bedre-til-a-tolke-symptomer-pa-autisme-og-adhd-hos-jenter/)
- Tetzchner, S. (2001). *Utviklingspsykologi: barne- og ungdomsalderen*. Gyldendal akademisk
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget
- Thambirajah, M. S., Grandison, K. J., & De-Hayes, L. (2008). *Understanding school refusal: A handbook for professionals in education, health and social care*. Jessica Kingsley Publishers.
- Ulleberg, I. (2014). *Kommunikasjon og veiledning*. Universitetsforlaget
- Urnes, A.G. (2018). Autismespekterforstyrrelser. I A.G. Urnes (Red.), *Den interaktive hjernen hos barn og unge. Forståelse og tiltak ved nevroutviklingsforstyrrelser og nevropsykiatriske tilstander* (s. 273-287). Gyldendal

Utdanningsdirektoratet. (2017, 29. august). *Hva gjør PP-tjenesten?* Utdanningsdirektoratet.

<https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/pp-tjenesten/hva-gjor-pp-tjenesten/#a124909>

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

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

Vignita. (u.å.). *Hva er forskjellen på kunnskap og kompetanse?* Vignita.

<https://info.vignita.com/nb/hva-er-forskjellen-pa-kunnskap-og-kompetanse/>

Westergård, E., & Galloway, D. (2010). Partnership, participation and parental disillusionment in home–school contacts: a study in two schools in Norway. *Pastoral care in Education*, 28(2), 97-107.

Westergård, E. (2012). Læreren i hjem-skole samarbeidet. I M.B. Postholm, P. Haug, E. Munthe & R. Krumsvik (Red.), *Lærere i skolen som organisasjon* (s. 157-180). Cappelen Damm Akademisk

Westergård, E. (2013). Teacher Competencies and Parental Cooperation. *International Journal about Parents in Education*, 7(2).

Westergård, E. (2015). Implementering av «den utfordrende samtalen» mellom foreldre og lærere. I P. Roland & E. Westergård (Red.), *Implementering. Å omsette teorier, aktiviteter og strukturer i praksis* (s. 138-150). Universitetsforlaget

Westergård, E. (2018). En svale gir ingen sommer. Utvikling av kollektiv kompetanse innen foreldresamarbeid. I H. Omdal & R. Thygesen (Red.), *Å falle mellom to stoler: Samarbeid til barnets beste i barnehage og skole* (s. 183-195). Universitetsforlaget

Westergård, E. (2020). Sammenhengen mellom skoleleder individuelle mestringsstro, læreres kollektive mestringsstro og elevenes læringsutbytte. I R.M. Sølvik & S.K. Ertesvåg (Red.), *Ledelse i klasserommet – undervisningskvalitet fra teori til praksis* (s. 183-194). Cappelen Damm Akademisk

Øzerk, M. & Øzerk, K. (2020). *Autisme og pedagogikk: En teoretisk og metodisk håndbok*. Cappelen Damm Akademisk

## **VEDLEGG:**

### **Vedlegg 1: Informasjonsskriv**

## **Vil du delta i forskningsprosjektet**

### ***«Elever med autismespekterforstyrrelser som viser skolevegringsatferd: Foreldres opplevelse av samarbeid med skolen og støtteapparatet?»***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å innhente kunnskap omkring elever med autismespekterforstyrrelse som viser skolevegringsatferd. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Formålet med masteroppgaven er å se utfordringene som elevene har i lys av foreldrenes perspektiv, og hvordan de opplever samarbeid med skolen og støtteapparatet. Problemstillingen ble derfor følgende: «Hvordan opplever foreldre som har barn med autismespekterforstyrrelse som viser skolevegringsatferd samarbeid med skolen og støtteapparatet?».

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

Universitetet i Stavanger er ansvarlig for prosjektet.

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

Kriteriet for å delta i prosjektet er at informantene er foreldre som har barn med autismespekterforstyrrelse som viser skolevegringsatferd. Ettersom du oppfyller dette kriteriet, får du spørsmål om å delta i prosjektet. Det planlegges å gjennomføre intervju med minst fire foreldre/foreldrepår.

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

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du, eventuelt sammen med en partner, deltar i et intervju. Det vil ta deg/dere ca. 60 minutter. Informasjonen jeg er interessert i å

innhente, dreier seg om hvordan dere som foreldre opplever samarbeid med skolen og støtteapparatet.

Intervjuet vil bli tatt opp med lydopptaker. Jeg vil i tillegg notere meg ned noen stikkord underveis. Intervjuet vil i etterkant bli transkribert. Som informant kan du om ønskelig få tilsendt et sammendrag av transkripsjonene i etterkant.

### **Det er frivillig å delta**

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

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

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er bare student og veileder ved Universitetet i Stavanger som vil ha tilgang til de opplysninger som fremkommer under intervjuet.
- Opptak av intervju vil gjøres med mobilappen Nettskjema-diktafon. Opptaket blir på denne appen umiddelbart kryptert på telefonen. Det vil med andre ord ikke være mulig å spille av opptaket direkte i appen. Av sikkerhetsgrunner vil det også benyttes en annen lydopptaker som ikke skal kobles til internett. Dataene vil transkriberes uten at lydfilen overføres til en datamaskin. Transkripsjonene vil anonymiseres fortløpende, og det vil ikke lagres noen personopplysninger på datamaskinen. Eventuelle personopplysninger vil bli lagret på en kryptert minnepinne.

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

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, og er planlagt innen 30.11.2022.

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

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

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

### **Dine rettigheter**

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

- Masterstudent: Ingrid Svendsen Handeland på epost [is.handeland@stud.uis.no](mailto:is.handeland@stud.uis.no) eller på telefon: 47605624
- Universitetet i Stavanger ved førsteamanuensis og veileder Elsa Westergård på epost [elsa.westergard@uis.no](mailto:elsa.westergard@uis.no)
- Vårt personvernombud ved Universitetet i Stavanger på epost [personvernombud@uis.no](mailto:personvernombud@uis.no)

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

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Ingrid Svendsen Handeland (Student)

Elsa Westergård (veileder)

## Vedlegg 2: Informasjonsskriv barn av deltakere over 16 år

### Informasjon om forskningsprosjektet

#### *«Elever med autismespekterforstyrrelser som viser skolevegringsatferd: Foreldres opplevelse av samarbeid med skolen og støtteapparatet»*

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for dette forskningsprosjektet og hva prosjektet innebærer for deg.

#### **Formål**

Formålet med masteroppgaven er å se utfordringene som elever med autismespekterforstyrrelse som viser skolevegringsatferd har i lys av foreldrenes perspektiv, med fokus på deres opplevelse av samarbeid med skolen og støtteapparatet. Problemstillingen ble derfor følgende: «Hvordan opplever foreldre som har barn med autismespekterforstyrrelse som viser skolevegringsatferd samarbeid med skolen og støtteapparatet?».

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

Universitetet i Stavanger er ansvarlig for prosjektet.

#### **Hvorfor er du inkludert i studien?**

Jeg vil i denne studien intervju rundt 6 foreldre/foreldrepar som har barn med autismespekterforstyrrelse som viser skolevegringsatferd. Etersom du er over 16 år, gis du rett til å få et eget informasjonsskriv, og til etisk samtykke. Dette betyr at dersom du har innvendinger mot at det oppgis personopplysninger om deg i prosjektet, har du rett til å si ifra om dette.

#### **Hva innebærer prosjektet for deg?**

For deg innebærer prosjektet at mor eller far, eventuelt begge, deltar i et intervju. Intervjuet vil ta ca. 60 minutter. Informasjonen jeg er interessert i å innhente, dreier seg om hvordan de som foreldre opplever samarbeidet med skolen og støtteapparatet.

Intervjuet vil bli tatt opp med lydopptaker. Jeg vil i tillegg notere meg ned noen stikkord underveis. Intervjuet vil i etterkant bli transkribert.

Jeg vil innhente noen personopplysninger om deg i intervjuet jeg skal ha med mor/far/begge. Det vil være opplysninger omkring alvorlighetsgrad av autismediagnosen og klassetrinn.

### **Du kan protestere**

Du kan når som helst protestere mot at du inkluderes i dette forskningsprosjektet, og du trenger ikke å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du velger å protestere.

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

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er bare student og veileder ved Universitetet i Stavanger som vil ha tilgang til de opplysninger som fremkommer under intervjuet.
- Opptak av intervju vil gjøres med mobilappen Nettskjema-diktafon. Opptaket blir på denne appen umiddelbart kryptert på telefonen. Det vil med andre ord ikke være mulig å spille av opptaket direkte i appen. Av sikkerhetsgrunner vil det også benyttes en annen lydopptaker som ikke skal kobles til internett. Dataene vil transkriberes uten at lydfilen overføres til en datamaskin. Transkripsjonene vil anonymiseres fortløpende, og det vil ikke lagres noen personopplysninger på datamaskinen. Eventuelle personopplysninger vil bli lagret på en kryptert minnepinne.

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

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er 30.11.2022.

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

Vi behandler opplysninger om deg fordi forskningsprosjektet er vurdert å være i allmennhetens interesse, men du har anledning til å protestere dersom du ikke ønsker å bli inkludert i prosjektet.

På oppdrag fra Universitetet i Stavanger har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Dine rettigheter**

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



- å protestere
- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

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

- Masterstudent: Ingrid Svendsen Handeland på epost [is.handeland@stud.uis.no](mailto:is.handeland@stud.uis.no) eller på telefon: 47605624
- Universitetet i Stavanger ved førsteamanuensis og veileder Elsa Westergård på epost [elsa.westergard@uis.no](mailto:elsa.westergard@uis.no)
- Vårt personvernombud ved Universitetet i Stavanger på epost [personvernombud@uis.no](mailto:personvernombud@uis.no)

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

- Personverntjenester på epost ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Ingrid Svendsen Handeland (Student)

Elsa Westergård (veileder)

## **Vedlegg 3: Intervjuguide**

### **INTERVJUGUIDE**

#### **Bakgrunnsspørsmål:**

Når fikk barnet diagnosen autismespekterforstyrrelse?

Autismespekterforstyrrelse kan deles inn etter alvorlighetsgrad. Hvor alvorlig vil du beskrive barnets diagnose?

Hvilket klassetrinn går barnet deres i nå?

#### **Skolevegringsatferd:**

Skolevegringsatferd blir brukt som et paraplybegrep på ugyldig skolefravær, og inkluderer blant annet skolevegring og skulk. Hvilket begrep bruker dere (og skolen) om barnets fravær?

Hvordan oppdaget dere skolevegringsatferden?

Hvordan viste skolevegringsatferden seg hos barnet?

Hva gjorde dere da dere la merke til dette?

Hva gjorde skolen?

Opplevde dere at skolen hadde kunnskap om skolevegringsatferd?

Har skolen en handlingsplan når det kommer til skolevegringsatferd? Hvis ja, hvilke tiltak ble satt i verk?

Gjorde dere noen tiltak hjemme? Hvis ja, hvilke?

Strever barnet med skolevegringsatferd i dag? Hvis ja, hvor lenge har dette pågått? Hvis nei, hvor lenge var barnet borte fra skolen?

Hvordan opplever/opplevde dere å stå i denne situasjonen som foreldre?

#### **Samarbeid mellom hjem og skole:**

Hva legger dere i begrepet hjem-skole-samarbeid?

Var det skolen eller dere som initierte til samarbeid?

Hvordan ser dette samarbeidet ut? Hva gjør dere? Møter, jevnlig kontakt..

Hvilke forventninger har dere til skolen som foreldre?

Hvilke forventninger opplever dere at skolen har til dere?

Hvordan opplever dere at barnet deres blir ivaretatt av skolen?

Hvordan opplever dere å bli ivaretatt av skolen som foreldre?

Hvordan opplever dere å bli møtt av lærerne i samarbeidet?

Hvordan opplever dere kommunikasjonen med lærerne?

Opplever dere at skolen innehar tilstrekkelig kompetanse om kombinasjonen ASF og skolevegringsatferd?

Opplever dere noen utfordringer i samarbeidet?

### **Samarbeid mellom hjem, skole og støtteapparatet:**

Hva definerer dere som støtteapparatet?

Får dere hjelp av noen støttetjenester (PPT, BUP o.l.)? Hvis ja, når startet dette samarbeidet?

Var det skolen eller dere som initierte til samarbeid med støtteapparatet?

Hvordan opplever dere at barnet deres blir ivaretatt av støttetjenesten(e)?

Hvordan opplever dere å bli ivaretatt av støttetjenesten(e)?

Opplever dere at støttetjenestene innehar tilstrekkelig kompetanse om kombinasjonen ASF og skolevegringsatferd?

Kan dere gi noen eksempler på hva støttetjenestene bistår med i samarbeidet?

Hva fungerer?

Hva fungerer ikke?

### **Barnet:**

Hvordan tror dere barnet deres opplever skolen faglig?

Hvordan tror dere barnet deres opplever skolen sosialt (venner o.l.)?

Hvordan opplever dere at skolen legger til rette skolehverdagen for barnet deres?

Hva fungerer?

Hva fungerer ikke?

## **Vedlegg 4: Tema for intervjuguiden**

### **Intervju tema**

Intervjuet vil bestå av fem bolker:

Bolk 1: Bakgrunnsspørsmål omkring diagnosen (når barnet ble diagnostisert, alvorlighetsgrad o.l.).

Bolk 2: Skolevegringsatferd: Hvordan du/dere som foreldre definerer fraværet, når det ble oppdaget, tiltak osv.

Bolk 3: Samarbeid mellom hjem og skole: Hva du/dere som foreldre ligger i begrepet, hvordan samarbeidet ser ut i praksis, forventninger, hva fungerer, hva fungerer ikke osv.

Bolk 4: Samarbeid mellom hjem, skole og støtteapparatet: Hva du/dere som foreldre definerer som støtteapparatet, hvilke støtteapparat dere samarbeider med, hva fungerer, hva fungerer ikke osv.

Bolk 5: Litt om barnets trivsel i skolen både faglig og sosialt, hvordan skolen legger til rette skolehverdagen for barnet.

## Vedlegg 5: Godkjenning NSD

18.02.2022 - Vurdert

### VURDERING AV ENDRING

Personverntjenester har vurdert endringen registrert 14.02.2022.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg. Behandlingen kan fortsette.

### BESKRIVELSE AV ENDRING

Det er lagt til nye registrerte. Disse er barn an foreldre som intervjues i utvalget. De er over 16 år og har autismespekterforstyrrelse og viser skolevegringsatferd. Det er vurdert at Ungdommene kan nyttiggjøre seg av informasjon om prosjektet. Det er ikke lagt opp til at de skal samtykke da fokuset for intervjuet ikke ligger på ungdommen, men på foreldrenes opplevelser av samarbeid med skolen og støtteapparatet.

### LOVLIG GRUNNLAG - tredjepersoner - voksne barn av utvalget

Det vil behandles enkelte opplysninger om de voksne barna/ungdommene til utvalget. Det vil alminnelige opplysninger og noen opplysninger av særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold.

Prosjektet vil behandle overnevnte kategorier av personopplysninger med grunnlag i at oppgaven er nødvendig for å utføre en oppgave i allmennhetens interesse og for formål knyttet til vitenskapelig forskning.

Lovlig grunnlag for behandlingen av alminnelige personopplysninger er dermed at den er nødvendig for å utføre en oppgave i allmennhetens interesse, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e, samt for formål knyttet til vitenskapelig forskning, jf. personopplysningsloven § 8, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 3 bokstav b.

Lovlig grunnlag for behandlingen av særlige kategorier av personopplysninger er at den er nødvendig for formål knyttet til vitenskapelig forskning, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav j, jf. personopplysningsloven § 9.

### DE REGISTRERTES RETTIGHETER - tredjepersoner - voksne barn av utvalget

Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfylder lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 14.

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.

## VÅR OPPFØLGING

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

Kontaktperson: Silje F. Opsvik

Lykke til videre med prosjektet!

14.02.2022 - Vurdert

Personverntjenester har vurdert endringen registrert 14.02.2022.

Det er lagt til en endring vedrørende dokumentasjon av samtykke. Det vil innhentes dokumenterbart muntlig samtykke fra enkelte av deltakerne. Intervjuene vil gjennomføres via Zoom og samtykke vil registreres via opptak.

Zoom er lagt til som databehandler i prosjektet. Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfylder kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg. Behandlingen kan fortsette.

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

Kontaktperson: Silje F. Opsvik

Lykke til videre med prosjektet!

08.02.2022 - 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 08.02.2022 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og Personverntjenester. Behandlingen kan starte.

#### TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger om utvalg 1 (Foreldre som har barn med autismespekterforstyrrelser). Prosjektet vil også behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold relatert til barna til utvalg 1. Prosjektet vil behandle opplysningene frem til 30.11.2022.

#### LOVLIG GRUNNLAG – UTVALG

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

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

#### LOVLIG GRUNNLAG – TREDJEPERSONER (barn)

Prosjektet vil innhente samtykke fra de foresatte til behandlingen av personopplysninger da barna vil være under 16 år. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

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

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes 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 (direkte eller via foresatte) og at det samtykkes 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 vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13/14. De foresatte oppfordres via informasjonsskrivet til å snakke med barnet om prosjektet og dets formål på en måte som er aldersadekvat.

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).



Nettskjema-diktafon appen er databehandler i prosjektet. Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Ved eventuell bruk av andre databehandlere (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller 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 Personverntjenester 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: Silje Fjelberg Opsvik

Lykke til med prosjektet!