

# Det sosiale liv

*Barn med sosiale og kommunikative utfordringer*

**Andreas Hernes**



Masteroppgave i Spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskaplige fakultetet  
Institutt for Spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2014

## Sammendrag

Barn med sosiale og kommunikative utfordringer vil som følge av sine vansker trenge mye tilrettelegging og støtte. Utfordringer med å tolke og forstå sosiale settinger samt kommunikative vansker gjør at de risikerer å bli diskvalifisert fra deltagelse i det sosiale liv. Dette prosjektet vil se nærmere på ulike strategier, teori og metoder som det vil være sentralt å benytte seg av i arbeidet med å skape en best mulig relasjon mellom barn som har sosiale og kommunikative utfordringer og nære omsorgspersoner og hjelpere rundt dem.

Vivil og Dissimilis er gode eksempler på organisasjoner som har deltagere med sosiale og kommunikative utfordringer. Gjennom prosjektoppgaven søker jeg en dypere kunnskap og forståelse av hvordan man arbeider med å tilrettelegge og følge opp barn og unge i disse organisasjonene. I en fellesaktivitet hvor sosial fungeringen er et sentralt moment kan det virke selvmotsigende at den er ment for barn og unge som ofte i utgangspunktet har store utfordringer med å befinne seg i nettopp slike settinger.

Foreldre er ofte de første som viser bekymring for barnets utvikling. Under arbeidet med barn som har sosiale og kommunikative utfordringer er samarbeid mellom de ulike partene som jobber med barnet viktig. Foreldre er de som kjenner sitt eget barn best og kan bidra med viktig informasjon, tanker og refleksjoner om videre arbeid i form av strategier og metode, i skolen så vel som på andre arenaer. Gjennom å benytte seg av informasjon fra de som kjenner barnet best, samtidig som man får oppleve barnet selv og skape sin egen forståelse av barnet, vil man stå bedre rustet til å skape en god sosial relasjon og forståelse av barnet. Denne relasjonen vil forhåpentligvis være gjensidig og barnet vil bli trygg på deg og vite hva det er som forventes av dem. En slik trygghet og gjensidig forståelse er viktig i arbeidet med barn som har sosiale og kommunikative vansker. I undervisningen er det sentralt at barnet har klare rammer og struktur slik at man både gir barnet oversikt over hva som skjer og skal skje, samt skape en forventning hos barnet slik at hverdagen blir forståelig og oversiktlig. Det vil dog alltid være en balansegang mellom å gi barnet trygghet i form av struktur og rammer, og det å utfordre barnet i uvante og ofte utfordrende situasjoner. Det er viktig at barnet får «prøve seg» i nye situasjoner og trene på å generalisere ferdigheter fra en undervisningssituasjon til andre

---

settinger.

Barn som har kommunikative vansker vil ofte ha behov for alternative eller supplerende kommunikasjonsformer. Alle barn er forskjellige og for å finne den best egnede kommunikasjonsformen for de som trenger en alternativ kommunikasjonsform er det viktig at alle involverte parter deler sine erfaringer og tanker. Innlæring av et nytt kommunikasjonsverktøy kan være krevende og til tider frustrerende, både for barnet og nære hjelpere. Tålmodighet og gode delmål og målsettinger så man kan evaluere om den nye kommunikasjonsformen er gunstig eller ikke er viktig. Det finnes en rekke alternative og supplerende kommunikasjonsformer hvor de mest sentrale inkluderer bruk av tegn, symboler i form av f.eks. bilder og piktogrammer og belønningsavtaler. Innlæring av verbalspråk kan gjøres parallelt med de alternative kommunikasjonsformene ved at lærer eller nær helper verbalt uttrykker hva barnet kommuniserer samtidig som barnet benytter sitt kommunikasjonsverktøy.

Metodebruken i dette prosjektet er valgt med tanke på å skaffe mest og best mulig informasjon. En kvalitativ metode i form av intervju, og observasjon som supplerende metode ble vurdert som best egnet til å benytte seg av i henhold til prosjektets problemstilling og forskerspørsmål. Som forsker er det alltid viktig å være klar over sin egen for-forståelse av emnet som det forskes på og hvilken påvirkning det har i prosjektet. Det samme gjelder sentrale begreper som benyttes og det er viktig å forsikre seg om at forsker og informant har den samme tolkningen og forståelsen av sentrale begreper.

Grunnlaget for drøftingen er informasjonen fra informantene relatert til forskningsspørsmålene presentert i avsnitt 1.2. Skolen, i form av lærer, Vivil og Dissimilis er representert som informanter. Dette er interessant da det understreker likheten i deres syn på sentrale områder, men også illustrerer ulikheter i tilnærming, vektlegging og gjennomføring av tilrettelegging, samt ulikheter i bruk av metoder. Balansen mellom å tilrettelegge, ha god struktur og rammer, og å utfordre barnet i uvante settinger er et sentralt tema i prosjektoppgaven. Samarbeid mellom de ulike instansene er også viktig.

---

## Forord

Jobben med dette prosjektet har vært en til tider tung men meget lærerik prosess. Det har vært spennende å fordype seg i et felt jeg interesserer meg for. Det å møte og snakke med andre mennesker som har de samme interessene som meg, og som kan mye om barn og unge med sosiale og kommunikative vansker har vært utrolig flott og lærerikt. Jeg er utrolig takknemlig for at deltagerne i denne prosjektoppgaven har gitt meg god informasjon og bedre kunnskap om emnet, samt innsyn i deres tanker, følelser og forståelse. Jeg vil gjerne rette en stor takk til alle som har hjulpet meg og støttet meg gjennom denne prosessen. Kolbjørn med sine gode tilbakemeldinger og ideer var virkelig en god støttespiller for meg. Det var også mine medstudenter og foreldre.

---

## Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	i
Forord.....	iii
Innholdsfortegnelse.....	iv
1 Presentasjon av tema.....	1
1.1 Valg av tema.....	2
1.2 Problemstilling.....	3
1.3 Sentrale begreper.....	4
1.4 Prosjektoppgavens form og innhold .....	5
2 Autismediagnosen .....	6
2.1 Emosjonsteori.....	7
2.2 Teori om sinnet.....	7
2.3 Diagnostisering og utredning .....	9
2.3.1 Forventet adferdsmønster i henhold til diagnosekriterier.....	12
2.3.2 Tidlig identifikasjon og verdien av «å få en diagnose» .....	12
2.4 Sosiale relasjoner.....	14
3 Aktivitetsorganisasjoner utenfor skolen.....	16
3.1.1 Vivil.....	16
3.1.2 Dissimilis.....	18
4 «Å lære å kjenne» – strategier og metoder.....	20
4.1 Hensiktsmessig opplæring.....	22
5 Alternativ og supplerende kommunikasjon .....	24
5.1 Tegn til tale .....	25
5.2 Belønningsavtaler.....	27
5.3 Picture Exchange Communication System (PECS) og bruk av piktogrammer i skolen.....	29
5.4 Innføring av verbalspråk hos barn med autisme.....	31
6 Metode.....	33
6.1 Metode design og vitenskapsteoretisk tilnærming .....	33
6.2 For-forståelse i forskningen.....	34
6.3 Valg av metode.....	36
6.4 Forskningsmetodisk tilnærming i kvalitativ forskning.....	37
6.5 Intervju som kvalitativ metode.....	38

---

---

6.6 Informantene.....	39
6.7 Intervjuguide.....	40
6.8 Observasjon som supplerende metode.....	42
6.9 Validitet, reliabilitet og overførbarhet.....	43
6.9.1 Reliabilitet.....	44
6.9.2 Overførbarhet.....	44
6.10 Begrepsvaliditet.....	45
6.11 Begrepsoperasjonalisering.....	46
6.12 Etske hensyn.....	46
7 Presentasjon, analyse og resultater.....	48
7.1 Presentasjon av forskningsresultater.....	48
7.2 Forskingsresultater analyse .....	48
7.3 Observasjon Vivil – muligheter og utfordringer.....	57
7.4 Utfordringer i undervisning og opplæring.....	61
7.5 Videre bruk av forskningsresultater.....	63
8 Oppsummering og konklusjon.....	65
Litteraturliste.....	67
Vedlegg .....	71

---







# 1 Presentasjon av tema

Når man jobber med barn og unge som har en psykisk utviklingshemning er det ofte gjennom kommunikasjon og samhandling med andre mennesker de største utfordringene kommer til syne. Dette prosjektet vil ta for seg ulike strategier, teori og metoder som det vil være sentralt å benytte seg av i arbeidet med å skape en best mulig relasjon mellom barn som har utfordringer med det sosiale og kommunikative, og nære omsorgspersoner og hjelpere rundt dem. Relasjonen mellom barn i aktiviteter utenfor skolen vil også være sentralt under drøfting av forskningsresultater med bakgrunn i informantutsagn. Autisme er den diagnosen dette prosjektet vil bruke som utgangspunkt for barn og unge som viser utfordringer med sosialt samspill og kommunikasjon da dette er sentrale aspekter ved diagnosen. Gjennom oppgaven vil jeg også se på og eksemplifisere gjennom barn med andre diagnoser, men da diagnoser som omhandler de samme utfordringene innen det sosiale og kommunikative. Barn som gjennom sin diagnose på mange måter er diskvalifisert fra deltagelse i det alminnelige sosiale liv fordi de har utfordringer med forståelsen av sosiale settinger, og vansker med å kommunisere med omverden. Viktigheten av en god relasjon og påvirkningen det kan ha i en undervisningssammenheng i skolen og i aktiviteter utenfor skolen vil bli tatt opp. Autisme er et meget omfattende begrep med store individuelle variasjoner og særegenheter innad i diagnosegruppen og man opererer med flere diagnoser inne autisme som overordnet diagnose. ICD-10 er et diagnostiseringsverktøy man benytter seg av ved mistanke om at barnet kan ha en psykisk utviklingshemning. For barn med autisme og andre psykiske utviklingshemninger kan det være vanskelig å vite hvordan man skal opptre ovenfor andre mennesker, og skape sosiale relasjoner og samspill med menneskene rundt seg. Det være seg i familien, i skolen eller på avlastning. Jeg vil i dette prosjektet redegjøre for autisme og barneautisme som diagnose fordi dette er en gruppe mennesker som har utfordringer med sosialt samspill og kommunikasjon som er det jeg vil se nærmere på. For å kunne undervise et barn som viser sosiale og kommunikative utfordringer vil man ofte anta at det krever en solid teoretisk og praktisk bakgrunnskunnskap for å kunne få et maksimalt utbytte av undervisningen. En nær relasjon og forståelse, ikke bare av diagnosen, men også av personen som et selvstendig individ vil være et godt grunnlag i en slik setting. Både i den forstand at lærer forstår den eleven man jobber med, og også at eleven har en oppfattelse av hva som kan forventes av lærer og «hvor læreren står» i undervisningsprosessen. Noen ganger får man som utenforstående eller passiv observatør det inntrykket av at «denne læreren har virkelig skjønt

---

det!», eller «denne tilnærmingen går jo ikke!»).

Jeg vil ta for meg ulike metoder innen alternativ og supplerende kommunikasjon som er mye brukt med barn som har en psykisk utviklingshemning og se nærmere på diagnostiseringsprosessen og hva den kan fortelle oss om forventet utvikling hos barnet. Autisme er en diagnosegruppe det er naturlig å ta for seg i detalj under diagnostisering fordi utfordringer med sosialt samspill og kommunikasjonsvansker er sentrale diagnostiske kriterier og kjennetegn ved denne diagnosegruppen. Oppgavens innhold vil bli beskrevet mer detaljert under kapittel 1.4, Prosjektoppgavens form og innhold.

## 1.1 Valg av tema

Det er flere faktorer som har påvirket mitt valg av tema for dette forskningsprosjektet. Generell interesse mye på grunn av tidligere arbeidserfaring hvor jeg har blitt mer oppmerksom på hvordan en gjensidig forståelse for hverandre ofte tilsynelatende bidrar til et godt læringsmiljø, og hvordan en lavere forståelse mellom elev og lærer kan være en forstyrrende faktor i undervisningen. For eksempel kan det ved noen tilfeller se ut til at eleven ikke skjønner hva som skjer og ikke er i stand til å forholde seg til den andre personen. Noe jeg har fundert mye på, er om dette kan korreleres til utagering og misforståelser gjennom at oppgaver blir presentert på en måte hvor eleven ikke forstår hva som er forventet av han/hun. Det jeg har lyst til med dette prosjektet er blant annet å se på hvilke faktorer som vektlegges i en undervisningsammenheng mellom lærer og elev og hvordan man kan skape en god relasjon og kommunikasjon med barnet. Hvilke strategier og metode kan det være aktuelt å benytte seg av i et slikt arbeid? Hva med settinger utenfor skolen hvor det stilles krav til deltagerne om samhandling og sosiale ferdigheter, noe som i utgangspunktet er utfordrende for barnet på grunn av diagnosen?

Dette er et tema jeg finner interessant og vil fordype meg i. Jeg har erfart hvordan noen som har en meget god kontakt med eleven får til mer enn en som ikke kjenner eleven og dennes personlighet og adferdsmønster. Ikke dermed sagt at det er slik at dette uten videre vil gjelde alle lærer elev relasjoner. Man bør være forsiktig med å generalisere på grunnlag av personlige erfaringer. Faktorer som kan bidra til å skape en god sosial relasjon mellom elev

---

og lærer, eller mellom deltagere i en organisert aktivitet, vil bli redegjort for og senere drøftet i henhold til forskerspørsmål og aktuell litteratur. Overføring av kunnskap mellom lærerne for å skape kontinuitet, samarbeid mellom skole og hjem og generell struktur og tilrettelegging er også sentrale punkter i oppgaven. Det gjelder struktur og kontinuitet i aktivitetsgrupper utenfor skolen såvel som i undervisning i skolen.

## 1.2 Problemstilling

Med bakgrunn i hva jeg har lyst til å undersøke nærmere lyder problemstillingen som følger;

- *Hvilke strategier, teori og metode vil det være aktuelt å benytte seg av for å skape en best mulig relasjon mellom barn med sosiale samt kommunikative utfordringer og nære omsorgspersoner og hjelpere?*

Her vil vi ta for oss relasjonen mellom lærer og elev og hvordan den kan påvirke undervisningen i skolen. Også relasjoner og delaktighet i organisasjoner og aktiviteter utenfor skolen, representert ved Vivil og Dissimilis vil undersøkes. Vivil og Dissimilis er gode eksempler på organisasjoner som begge har deltagere med autisme, såvel som andre diagnosegrupper som kan innebære sosiale og kommunikative utfordringer. I dette prosjektet er Vivil og Dissimilis benyttet som eksempler på organisasjoner som jobber med å skape et sosialt tilbud for blant annet barn og unge med sosiale og kommunikative utfordringer. Derfor er det naturlig å ta for seg disse organisasjonene i denne prosjektoppgaven. Vivil gir et aktivitetstilbud til psykisk utviklingshemmede og søker å gi et sosialt tilbud hvor barn, unge og voksne kan utfolde seg fysisk i samhold med andre. Den avdelingen i Vivil jeg har sett nærmere på er allidrettsgruppen som har flere deltagere i barne- og ungdomsalderen, hvorav mange av dem har en autismediagnose. Dissimilis gir i likhet med Vivil muligheten til deltagelse i et sosialt felleskap, men her skjer det gjennom musikk, dans og sang. Her vil relasjonen mellom deltagerne være interessant å se nærmere på, samt relasjonen mellom deltagere og instruktører. Grunnen til at dette er med er fordi det for veldig mange barn og unge med psykisk utviklingshemning ikke er like mange muligheter til sosial deltagelse som det er for andre barn. Sosialt nettverk er et begrep man kan bruke om det sosiale livet, og barn med en nedsatt funksjonsevne vil ofte ikke ha den samme tilgangen til, eller evnen til å

---

oppsøke og delta i, sosiale settinger på lik linje som andre barn. Deltagelse i et sosialt fellesskap er også en viktig faktor som kan bidra til en økt livskvalitet hos deltagerne.

Det vil være en rekke spørsmål knyttet til en slik problemstilling og følgende vil være aktuelle;

1. Hvordan kan det tenkes at den sosiale relasjonen mellom lærer og elev med mangelfulle sosiale og kommunikative ferdigheter kan påvirke undervisningen og læringsutbyttet til eleven?
2. Dissimilis og Vivil er eksempler på organisasjoner som jobber mot å skape et sosialt fellesskap, og de stiller krav til sosialt samspill. Dette kan tenkes å skape utfordringer med tanke på at en stor del av deltagerne som følge av sin diagnose har store sosiale og kommunikative utfordringer. Hvordan kan man tilnærme seg dette?
3. Store grupper med et stort antall diagnoser og ulike personligheter, hvordan arbeider man for at alle skal passe inn og føle seg sett og forstått?

Gjennom intervju og observasjon som supplerende metode ønsker jeg å drøfte omkring nettopp slike utfordringer. Disse forskningsspørsmålene vil være grunnlaget for senere drøfting gjennom informasjon fra informanter, observasjon og aktuell litteratur.

### 1.3 Sentrale begreper

Når man benytter seg av begreper som autismediagnose, tilrettelegging av undervisning, sosial relasjon, sosiale ferdigheter, alternativ og supplerende kommunikasjon og mange flere er det essensielt at man har en felles forståelse av hva disse begrepene innebærer. Det vil si at du som leser har den samme oppfatningen av begrepene som det jeg som forfatter har slik at man unngår misforståelser og forvirring. De mest aktuelle begrepene og metodene som utgjør en sentral del av oppgaven vil bli redegjort for og drøftet under sine respektive avsnitt.

Nærmere beskrivelse og diagnostiske kriterier hovedsakelig i sammenheng med en autisme diagnose blir presentert mer detaljert senere. De individuelle ulikhetene man ser hos

---

mennesker som har en autismediagnose er store og det er vanlig med en rekke ulike tilleggdiagnoser såvel som psykisk utviklingshemning hos personer med denne diagnosen. Dette gjelder også for mange andre diagnoser som rammer sosiale og kommunikative evner. Underveis i oppgaven vil vi bli kjent med ulike personer med ulike diagnoser som enten blir benyttet som eksempler fra min egen arbeidserfaring eller fra informanter gjennom intervju og observasjon. Disse vil bli introdusert når de blir presentert i oppgaven. Kapittel 6 som omhandler metode tar for seg viktigheten av at man som intervjuer og informant har det samme forståelsen og tolkningen av sentrale begreper.

## 1.4 Prosjektoppgavens form og innhold

Oppgaven er inndelt i kapitler som skal gi nødvendig bakgrunnsinformasjon i henhold til problemstillingen, forskerspørsmål og temaet oppgaven tar for seg. Del en av prosjekt oppgaven vil være en redegjørelse av sentrale aspekter i henhold til oppgavens tema og problemstilling. Målgruppen for dette forskingsprosjektet er barn og unge som har sosiale og kommunikative utfordringer. Strategier og metode i skolen for å fremme en sosial og kommunikativ utvikling, og hvordan Vivil og Dissimilis, som representanter for organisasjoner utenfor skolen, arbeider med dette er sentralt. Kapittel 2.0 frem til kapittel 2.3.2 tar for seg autisme som diagnose, diagnostiseringsprosessen og viktigheten av tidlig identifikasjon i utredningsarbeidet. Autisme er en diagnose hvor man nesten uten unntak støter på sosiale og kommunikative utfordringer og er derfor en sentral diagnose å ta for seg i henhold til prosjektoppgavens tema. Neste del av redegjørelsen tar for seg alternative og supplerende kommunikasjon og sentrale metoder innen dette som er relevante i henhold til barn med autisme og psykisk utviklingshemning. Barn som har sosiale og kommunikative utfordringer klarer ofte ikke å benytte seg av et verbalspråk på en tilfredsstillende måte og vil derfor trenge andre kommunikasjonsverktøy. Dette er også noe som vil bli tatt opp i analysedelen med grunnlag fra informantens utsagn og aktuelle litteratur. Etter noen refleksjoner om videre bruk av forskningsresultater følger oppsummering av resultatene og konklusjon.

---

## 2 Autismediagnosen

I denne prosjektoppgaven skal jeg se nærmere på barn som har utfordringer med det sosiale og det kommunikative, og hvordan man i skolen og i aktivitetsorganer utenfor skolen kan jobbe aktivt med å støtte disse barna. Jeg har valgt å fokusere på autisme, nærmere bestemt barneautisme, fordi barn med denne diagnosen til tross for store individuelle ulikheter så og si alltid har store sosiale og kommunikative utfordringer.

Autisme er omfattende begrep med mange ulike aspekter og blir klassifisert som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (Befring og Tangen, 2008). ICD-10, som vi kommer nærmere inn på under avsnittet om diagnostisering, er den norske versjonen av det som nå er DSM-V, tidligere DSM-IV, som er et utredningsverktøy for å oppdage og identifisere autisme. Her opereres det med flere diagnoser innen autisme som er det overordnende begrepet, og visse kriterier innen ulike kategorier må bli møtt for at man skal kunne stille en autismediagnose. Autisme blir i henhold til ICD-10 og DSM-IV/V beskrevet som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes av kommunikasjonsvansker, mangelfull sosial interaksjon og et repetitivt adferdsmønster (Helverschou og Steindal, 2008). Befring og Tangen (2008) skriver at tre sentrale utviklingsmessige problemer har definert diagnosen; «...omfattende språkproblemer, vansker med å omgås andre mennesker og avvikende reaksjoner på omgivelsene (Befring og Tangen 2008 s410)». Det forekommer gjerne også flere tillegsvansker slik som døvhet, blindhet og epilepsi, samt store individuelle forskjeller. Helverschou og Steindal (2008) skriver at omlag 80% av de med barneautisme har psykisk utviklingshemning. Når man sier at autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse innebærer det at autisme er en utviklingshemning som griper inn i alle livsområder. På grunn av dette vil det kreves stor kompetanse på kognitiv utvikling, språk og personlighetsutvikling og sosial og emosjonell utvikling hos de som arbeider med mennesker med en autismediagnose, såvel som hos familien og andre involverte. Hyppigheten av autismediagnosen varierer noe mellom de ulike kildene, og hvor strengt man fortolker de diagnostiske kriteriene (Tetzchner og Martinsen, 2002). Hvis man tolker kriteriene på en streng måte vil man si at forekomsten er rundt 1 pr 10000, og 2-5 pr 10000 hvis man bruker en bredere definisjon. Duvold og Sponheim (2002) skriver at det blir født omlag 30-60 nye barn med barneautisme, tidligere infantil autisme, i Norge hvert år som tilsvarer 1/2-1 promille. Det er en enighet forskere imellom om at autisme skyldes en funksjonssvikt i

---

hjernen. Nærmere bestemt en nevrobiologisk forstyrrelse som affiserer nervesystemets utvikling (Duvold og Sponheim, 2002). Man har derimot ikke klart å fastslå akkurat hvor i hjernen problemet oppstår. Enkelte funn indikerer at det kan være i form av avvik i lillehjernen at hovedproblemet oppstår. Dette er en teori som kan forklare hvordan mennesker med autisme sliter med oppmerksomhetsfunksjoner, evnen til å bearbeide informasjon og gjennomføre planlagt adferd (Duvold og Sponheim, 2002). Tetzchner og Martinsen (2002) skriver at selv om årsaken til tilstanden ikke er kjent, er vanskene forbundet med en autismediagnose biologisk betingede. Det finnes dog noen ulike hypoteser og kognitive modeller som tar sikte på å forklare autisme og sosiale utfordringer. Vi nå skal se nærmere på emosjonsteori og «theory of mind».

## 2.1 Emosjonsteori

Emosjonsteori er en hypotese som hevder at den største utfordringen for mennesker med autisme er at de har vansker med å oppfatte og reagere på andre menneskers emosjonsuttrykk (Hobson 1986 i Duvold og Sponheim, 2002). Smith og Ulvund (1999) forklarer det slik at den begrensede språkutviklingen, samt stereotype væremåte, kan fungere som en erstatning for mer komplekse adferdsmønstre, som ikke har en normal utvikling på grunn av et begrenset sosialt engasjement (Duvold og Sponheim, 2002). I psykologiske teorier hevdes det at emosjon er sentralt i organisering og planlegging. Evnen til å bedrive og opprettholde en aktivitet er også noe som hevdes å være emosjonsstyrt. Det vil være vanskelig å bedømme hvorvidt det er emosjonen som er den primære faktoren for kognisjon eller omvendt, og det kan være intensitet og kvalitative aspekter som påvirker den kognitive utviklingen. «Det er hevdet at personer med autisme kjennetegnes ved en dypere svikt i evne til etablering av felles fokus i forhold til opplevelser, og at autisme dreier seg om en spesifikk forstyrrelse av sekundære intersubjektivitet, det vil si en spesifikk svikt i å dele emosjonelle opplevelser» (Duvold og Sponheim, 2002 s272). Det innebærer at mennesker med autisme på grunn av manglende intersubjektivitet mellom individ og andre mennesker vil ha utfordringer med å forutsi og tolke andre menneskers reaksjoner og adferd.

## 2.2 Teori om sinnet

Teori om sinnet, eller «theory of mind» er en kognitiv modell som har som mål å forklare autisme gjennom sosiale forhold. Det er et faktum at personer med autisme svært ofte viser

---

store utfordringer med å forholde seg til andre mennesker, noe som skaper sosiale vansker (Duvold og Sponheim, 2002). «Dette har ført til spekulasjoner om en spesifikk kognitiv svikt i evnen til å oppfatte og fortolke mentalistiske forhold, det vil si å ha en teori om sinnet (Duvold og Sponheim, 2002 s269).» Mennesker med autisme mangler en metaforståelse av sin egen sosiale kompetanse og adferd. Under en av mine praksis perioder møtte jeg en gutt med Asperger syndrom. Han hadde en rimelig god faglig kompetanse men jobbet intensivt sammen med sin lærer med sin sosiale kompetanse, forståelse av sosiale relasjoner og hvordan forholde seg til mennesker rundt seg. Han manglet en grunnleggende forståelse av sin egen sosiale kompetanse og skjønnte dermed ikke hvorfor andre barn ikke ville leke med han fordi han kalte dem «dust» og liknende. Gjennom bruk av sosiale historier og tegneserier jobbet han med å kunne sette seg inn i andres situasjon og dermed på sikt kunne benytte seg av innlærte strategier for et vellykket sosialt liv. Barn med autisme er ikke i stand til å skape «metarepresentasjoner» på lik linje med andre. Teori om sinnet innebærer at man skal danne seg en forståelse for sin egen mentale bevissthet, som intensjoner, tro og ønsker, og tolke andre menneskers adferd i tråd med sin egen forståelse (Duvold og Sponheim, 2002). Dette innebærer evnen til å ikke bare forstå og tolke sin egen virkelighet på en adekvat måte, men også å kunne sette seg inn i andres situasjon. Teori om sinnet forsøker å forklare hvordan det er en grunnleggende svikt i danningen av andreordens metarepresentasjoner. Det vil si evnen til å forestille seg at noe er annerledes enn det egentlig er, som gjør at «som-om-lek» er problematisk for barn med autisme (Leslie, 1987 i Duvold og Sponheim, 2002). Dette kan være med å forklare hvorfor barn med autisme ofte ikke viser samme interesse for og forståelse av symbolsk lek, slik som å leke familie, politi og røvere etc., som hva man forventer å finne hos jevnaldrende. For å kunne kartlegge barnets evner innen «theory of mind» kreves det språklig kompetanse og evner. Kartlegging sier oss at barn med autisme er generelt svakere eller forsinket i evnen til å løse teori om sinnet oppgaver sammenlignet med andre jevnaldrende barn (Duvold og Sponheim, 2002). Det er dog også noen barn med autisme som er i stand til å løse teori om sinnet oppgaven på en god måte, derfor er det ikke slik at denne modellen kan vise en tilstrekkelig forklaring på en spesifikk kognitiv dysfunksjon hos mennesker med autisme, men snarere indikere at man ofte støter på barn med autisme som har utfordringer med dette. Barn med ADHD har i likhet med barn med autisme vansker med slike oppgaver, men viser ofte en bedre utviklet sosial kompetanse og forståelse av andres sosiale signaler.

---



Si at man i utgangspunktet går ut fra at barn med autisme er født med samme grunnleggende emosjoner som andre barn, noe studier tilsier at er tilfellet. Det vil si at barn med autisme ikke skiller seg fra barn i samme aldersgruppe når det kommer til primære emosjonsuttrykk, slik som glad, trist og sint (Duvold og Sponheim, 2002). Forskjellen er mer synlig når man tar for seg mer komplekse emosjonelle uttrykk, slik som skam, stolthet og overraskelse. Dette indikerer at for å kunne oppfatte, tolke og forstå mer komplekse emosjonelle uttrykk kreves det en viss sosial forståelse av den sosiale konteksten. Det innebærer at studier av sosial kognisjon, slik «teorien om sinnet», og studier av emosjonell persepsjon egentlig måler de samme fenomenene. Derfor vil det være meningsløst å sammenligne disse som uavhengige variabler (Duvold og Sponheim, 2002). Kognitiv svikt vil påvirke evnen til å differensiere emosjonelle uttrykk og derfor påvirke samspillet med andre mennesker. «Dermed begrenses erfaringer med å reflektere og danne seg metarepresentasjoner som kan være en forutsetning for å utvikle evnen til å forstå mentale og sosiale forhold og derved etableringen av theory og mind (Duvold og Sponheim, 2002 s 272).»

## 2.3 Diagnostisering og utredning

Som nevnt innledningsvis vil jeg hovedsakelig se på diagnostisering av autisme, mer bestemt barneautisme, siden dette er en diagnose hvor sosiale og kommunikative utfordringer ofte er tilstede. ICD-10 tar også for seg utredning og diagnostisering av andre diagnoser hvor det er forventet å finne de samme utfordringene som barn med barneautisme, men jeg vil ikke gå i dybden på dette. Jeg vil nå se nærmere på hvordan selve diagnostiseringsarbeidet rundt en autismediagnose forløper seg og hvilke kriterier som er sentrale i ICD-10, samt kort redegjøre for hvordan man jobber mot det å kunne gi en autismediagnose. ICD-10 opererer med syv ulike diagnoser innen det som er autismediagnoser. F.84.0 som er barneautisme er den mest aktuelle i denne sammenhengen. En sentral del av grunnlaget for diagnostisering av autisme er tilstedeværelse eller fravær av spesifikke typer adferd (Helverschou og Steindal, 2008). Dette er hva man kaller symptombeskrivelser. Det betyr at autisme karakteriseres som en funksjonsdiagnose, og kjennetegnes av forsinket eller abnormal fungering innen tre hovedkategorier med oppstart før fylte tre års alder. De tre kategoriene er avvik i sosial utvikling, kommunikasjonsrelaterte vansker i forhold til verbal og non-verbal kommunikasjon og begrenset og/eller repeterende adferdsmønstre (Helverschou og Steindal, 2008).

---

Man kan karakterisere autisme som en sosial lærevanske fordi man ofte vil se at barnet viser tydelige vansker når det kommer til kommunikasjon og det å forholde seg til andre mennesker. De har også utfordringer med å forstå og lese andre samt vise mangelfull evne til å forutsi andres væremåte. Dette innebærer blant annet utfordringer med å lese ansiktsuttrykk og kroppsspråk (Helverschou og Steindal, 2008). Små barn vil for eksempel vise en mangelfull interesse for mor og far og andre personer som har regelmessig kontakt og er nære barnet, og heller ha en tilsynelatende stereotyp holdning til omgivelsene. Jeg har selv erfart hvordan noen barn med autisme ikke er istand til å koble adferd til konsekvens og stille seg uforstående til at enkelte handlinger vil påvirke personer rundt dem på en måte som for oss er helt naturlig. Som et resultat av den mangelfulle sosiale forståelsen vil mange mennesker med autisme ikke søke sosiale settinger fordi de rett og slett oppfattes som uforståelige (Helverschou og Steindal, 2008). Tidlig identifikasjon er her viktig slik at man så tidlig som mulig kan opprettholde og bygge videre på den sosiale kompetansen barnet enda ikke har forkastet. Tidlig identifikasjon er mulig gjennom å benytte seg av en rekke instrumenter som ikke må forveksles med diagnostiske instrumenter men snarere instrumenter som er ment til å plukke opp det som senere kan vise seg å være en konsekvens av en autismediagnose (Helverschou og Steindal, 2008). Validiteten til disse instrumentene er dermed ikke nødvendigvis alltid like troverdige når det kommer til senere diagnostisering av autisme (Helverschou og Steindal, 2008). Dette er hva man kaller falske positive. Det er også tilfeller hvor man har fått resultater som ikke direkte betyr at barnet har unormale trekk eller utfordringer men senere har det vist seg at barnet har autisme, noe man kaller falske positive. Det beste «instrumentet» til å fange opp signaler som kan føre til en tidlig identifikasjon av hva som viser seg å være autisme er foreldre til barna og de som er tett med barna.

En utredning, eller snarere resultatene av en utredning, burde ikke bedømmes ene og alene ut fra hvorvidt det fører til en autismediagnose eller ikke. «Minst like viktig er det å samle og systematisere kunnskap som grunnlag for å utarbeide gode tiltak (Helverschou og Steindal, 2008 s53)». Det er flere aspekter ved selve kartleggingen som senere kan føre til at en diagnose kan stilles. Disse aspektene inkluderer informasjon om personens liv med tanke på utvikling og karakteristika med utviklingen samt informasjon om personen medisinske og familiære bakgrunn (Helverschou og Steindal, 2008). Hvordan denne informasjonen blir hentet inn påvirker også bredden og validiteten av informasjonen. Ved å intervju foreldrene og personer som kjenner barnet godt, samt benytte seg av de kildene som er tilgjengelig, vil

---

man oppnå en bred forståelse av situasjonen. En medisinsk evaluering handler i hovedsak om kartlegging av assosierte medisinske tilstander som man ofte ser i sammenheng med en autismediagnose. Det vil også være fornuftig å gjennomføre en genetisk screening siden det er sterke indikasjoner på at arvelige komponenter kan være en medvirkende årsak til autisme. Syn og hørsel bør også undersøkes både fordi de kan være en tilleggsvanske til autisme men også fordi man kan forveksle syn og hørsels problemer med autisme (Helverschou og Steindal, 2008).

For å kunne oppnå en bred beskrivelse av personens nåværende ferdighetsnivå bør man kartlegge personens ferdigheter på flere sentrale områder (Helverschou og Steindal, 2008);

- Det intellektuelle nivået
- Kommunikasjonsevnen
- Evnen til å tilpasse seg omgivelsene, mestring og adaptive ferdigheter
- Sosiale og kommunikative ferdigheter samt kvaliteten på relasjoner til jevnaldrede og voksne
- Spesielle og/eller stereotype adferdstrekk
- Lekeferdigheter

For å best mulig kunne kartlegge punktene ovenfor bør man som vi var inne på tidligere benytte seg av flere kanaler. Intervju av nærpåersoner, observasjon av personen både i ustrukturerte og strukturerte sammenhenger samt testing og bruk av kartleggingsmateriale som observasjonsskjemaer og evnetester bør være en del av kartleggingen (Helverschou og Steindal, 2008). Standardisert kartleggingsmaterieil er en vesentlig del av en autismeutredning og man bør ikke uten videre konkludere på grunnlag av resultater fra ett enkelt instrument. Da bør man heller benytte seg av flere instrumenter og på grunnlag av resultatene de samlede testene gir, danne seg et klinisk bilde av personen og dens situasjon. I mangfoldet av kartleggingsinstrumenter er det noen som er mer sentrale enn andre når det kommer til å avdekke autisme og vansker knyttet til en autismediagnose.

---

Hva som kommer fram i utredningen kan være grunnlaget for å skape en felles forståelse og på sikt være en sentral del av planlegging og systematisering av senere tilrettelegging og tiltak samt dokumentere framgang og tilbakegang hos barnet (Helverschou og Steindal, 2008). Det er en balansegang mellom tidlig utredning og gyldig begrunnelse for å gjennomføre en utredning, men ofte kommer utredning i seneste laget heller enn for tidlig og ubegrunnet (Helverschou og Steindal, 2008).

### **2.3.1 Forventet adferdsmønster i henhold til diagnosekriterier**

Kort oppsummert kan vi forvente å finne følgende nøkkelpunkter hos mennesker som har autisme. De er kvalitative avvik i gjensidig sosial interaksjon, kvalitative avvik i kommunikasjonsmønstre, begrenset, stereotyp og repeterende repertoar av interesser og aktiviteter (ICD-10, F.84.0 Barneautisme i Helverschou og Steindal, 2008). Barneautisme og autisme i seg selv er en diagnosegruppe med store individuelle forskjeller og de tre ovennevnte hovedtrekken kan forekomme i varierende grad og i enkelte tilfeller ikke være lett å legge merke til i det hele tatt. Et eksempel kan være at alle barn med autisme ikke leker på en repeterende og tilsynelatende selvstimulerende måte, men det er mindre vanlig at de er sosialt aktive med jevnaldrende. Det er også flere som i spedbarnsalder har blikkontakt med mor i situasjoner hvor man som voksen forventer at de skal ha det etc. Jeg mener å ha hørt noen si at «Kjenner du en med autisme, så kjenner du en med autisme». Har dessverre ingen kilde på dette utsagnet men det er uansett meget beskrivende for mennesker med autisme og gruppen individer innad i diagnosegruppen.

En stor fordel med å få en diagnose for sitt barn er at foreldre gjennom diagnosen vil få informasjon om hva de kan forvente seg av videre utvikling og hvilke hensyn de bør ta i tiden framover. Dette er gjeldende for alle diagnoser og ikke bare autisme. Dette kan selvsagt også være nedslående informasjon og de vil med stor sikkerhet oppleve at noen av de forventede punktene for videre utvikling vil bli mer treffende enn andre. Uansett slipper man å sitte med følelsen av å «ikke vite hva som skjer videre med barnet mitt».

### **2.3.2 Tidlig identifikasjon og verdien av «å få en diagnose»**

Alle foreldre vil selvfølgelig sitt eget barn alt vel og vil at barnet skal ha en normal utvikling. Hvis deres barn får en autismediagnose, eller en annen diagnose for den slags skyld, er dette

---

ikke noe som kommer ut av det blå, og mange foreldre viser svært tidlig en bekymring rundt barnets adferd og utvikling lenge før det blir stilt en diagnose. Det at barnet får en diagnose kan derfor oppleves som en lettelse eller i det minste ikke som en ytterligere belastning (Bøckmann, 2008). Gjennom tidlig identifikasjon av barnets utfordringer vil man ha en større mulighet til å kunne både opprettholde det barnet har av sosiale ferdigheter og støtte en videre utvikling av disse, samt kunne tilrettelegge for videre ferdighetsutvikling. Man vil også kunne stå bedre stilt til å hjelpe barnet til å ikke velge uheldige strategier for å påvirke sine omgivelser (Helverschou og Steindal, 2008). Foreldre vil som sagt ofte være de første som fatter mistanke til at det «er noe annerledes med mitt barn» og som helsepersonell og pedagoger er det derfor viktig å ta deres bekymringer på alvor (Ellingsen og Jacobsen, 2003). Ellingsen og Jacobsen (2003) underbygger denne påstanden ved å peke på at det i en undersøkelse utredet av landsforeningen for autisme viste seg at foreldres initiativ og stå-på-vilje førte til flere utredninger av barn som viste seg å ha autisme. Helsepersonell stod for en markant mindre del av initiativtakerne til en utredning. Dette er ikke en kritikk av helsepersonell men snarere et godt eksempel på hvorfor man ikke skal avvise foreldres bekymringer som urimelige, selv om det selvsagt finnes mange bekymrede foreldre hvor barna viser seg å være helt normalt fungerende (Ellingsen og Jacobsen, 2003). Frustrasjon og sinne fra foreldrenes side vil også bli mindre når man tar slike bekymringer på alvor og det kan være starten på et godt videre samarbeid og en god kommunikasjon partene mellom hvis det skulle vise seg at bekymringene var berettiget. «Fagfolk trenger skolering i å arbeide med foreldre som likeverdige samarbeidspartnere...(Ellingsen og Jacobsen, 2003 s, 17)». Det vil si å ikke møte foreldrene på en slik måte at de får følelsen av å «være hysteriske» eller kommer med «ubegrunnede bekymringer». Det er i alle parter interesse å dele erfaringer og kunnskap om utfordringene man kan stå ovenfor (Ellingsen og Jacobsen, 2003).

En utredning bør ende med en konklusjon som adresserer de spørsmålene man hadde innledningsvis (Helverschou og Steindal, 2008). For foreldre vil en utredning kunne gi svar på spørsmål og gi et grunnlag for videre tiltak og oppfølging. «Ved konklusjon bør man derfor kunne si hva slags kommunikasjonskanal den aktuelle personen benytter, og hva slags støtte som trengs, som for eksempel alternativ kommunikasjon eller visuell støtte (Helverschou og Steindal, 2008 s 58)». Man burde også kunne komme med en prognose om videre utvikling og forventet adferdsmønster. Gjennom en kartlegging av barnets sterke og svake sider kan man benytte seg av denne kunnskapen i videre arbeid. Dette kan gi en god indikasjon på

---

hvilke tiltak som har størst sjanse for å ha et ønskelig resultat. I tillegg til å kunne si noe om hva slags hjelp personen trenger videre bør en utredning også si noe om hva slags hjelp og støtte foreldrene og den øvrige familien til barnet vil trenge, og dermed hjelpe dem til å ytterligere sette seg inn i situasjonen (Helverschou og Steindal, 2008). Det samme gjelder hvilke instanser det vil være aktuelt å involvere i det videre arbeidet, samt tilrettelegge for et god samarbeid mellom institusjonene på en slik måte at barnet og familien får en best mulig oppfølging.

## 2.4 Sosiale relasjoner

Sosial kompetanse kan betegnes som kapasiteten til å integrere tenkning (kognisjon), følelser og adferd i forsøk på å lykkes med bestemte sosiale oppgaver og oppnå positive utviklingsresultater (Bierman og Greenberg, 1996 i Ogden 2009). Sosial kompetanse omfatter det vi kan kalle prososiale ferdigheter og egenskaper slik som uegennyttig vennlighet, høflighet og hjelpsomhet. De mest sentrale kompetansedimensjonene innen sosial kompetanse er kognisjon, ferdigheter og holdninger, som også inkluderer motivasjon (Ogden, 2009). Avhengig av kontekst kan man påstå at man vil alltid oppfattes som sosialt kompetent i noen gitte sammenhenger. Dette fordi sosial kompetanse knyttes til normer og forventninger til sosialt verdsatt adferd i ulike miljøer.

Den sosiale kompetansen hos mennesker med en autisme er veldig ofte svært begrenset. Det er derfor naturlig å se på sosial kompetanse i forhold til hvordan dette kan påvirke en lærer-elev relasjon. Mange foreldre merker ofte at deres spedbarn ikke er like opptatt av da særlig mors ansikt, som det man kan forvente av barn i denne alderen (Martinsen og Tetzchner 2010). I barnehage og skole vil man ofte også legge merke til at barnet ikke virker interessert i hva som foregår i omgivelsene og virker lite mottagelig for sosiale initiativer fra andre barn. Lekeatferden vil ofte bære preg av å foregå på en innadvent måte og virke unormal i forhold til hva man vil forvente av lek hos barn i samme alder. Adferd som kan kategoriseres som stimulerende vil ofte kunne prege lekmønsteret, for eksempel ved at barnet har et unormalt høyt fokus på hjulene på en lekebil og ikke imiterer andre barn som kanskje heller vil «kjøre med bilen». Barnet med en autismediagnose vil da kunne foretrekke å sitte alene å spinne på et eller flere av hjulene, ofte i en meget lang periode hvis uforstyrret, fremfor å bruke leken slik den er ment (Martinsen og Tetzchner 2010). Som jeg var inne på under diagnostiserings

---

delen er det ikke slik at alle barn med autisme vil leke på en unormal måte eller sitte alene med en leke, men ofte vil det være slik.

Søsken til et funksjonshemmet barn kan ha en sentral rolle når det kommer til å bygge sosiale relasjoner og sosial kompetanse hos det funksjonshemmede barnet. De er i mange tilfeller en ressurs for sine søsken så vel som for resten av familien. Det å være søsken til et barn med en utviklingshemning kan oppleves svært forskjellig fra person til person. Berit Lagerheim (1997) skriver i sin bok «Et annerledes liv» om hvordan dette kan oppleves. Hun skriver i avsnittet om søskens rolle i hovedsak om søskens opplevelser og hvordan disse opplevelsene og følelsene kan påvirke deres videre utvikling. Hvordan det er å være søsken til en utviklingshemmet person vil jeg ikke gå dypere inn på, og her er det store individuelle forskjeller og ulike følelser. Det som derimot er mer relevant er hvordan søsken relasjon kan være en ressurs i den sosiale utviklingen hos et barn som har en autismediagnose. Ofte er tilfellet at søsken til et funksjonshemmet barn enten blir en ekstra hjelper i familien, en som «setter seg selv til side» for å hjelpe sin funksjonshemmede bror eller søster, eller at man får en oppvekst så styrt av sin bror eller søster at man tar fullstendig avstand fra situasjonen når man blir eldre (Lagerheim, 1997). Gjennom lek og det å være i nærheten av sin utviklingshemmede bror eller søster i ung alder kan barnet med en funksjonshemning få en å se opp til som man vet er der for deg. Dette kan føre til sterke bånd mellom søsknene senere i livet. Noen barn med autisme vil også si at broren eller søsteren er deres beste venn. Hva begrepet venn faktisk innebærer kan variere stort, men det er en indikasjon på hvordan de oppfatter sin søsken på en positiv måte.

---

### 3 Aktivitetsorganisasjoner utenfor skolen

Som nevnt innledningsvis er Vivil og Dissimilis gode eksempler på organisasjoner som jobber med å skape et sosialt tilbud for blant annet barn og unge som har sosiale og kommunikative utfordringer. Fra et forskningsmessig standpunkt er det interessant å se nærmere på organisasjoner utenfor skolen for barn og unge med autisme, og utviklingshemning generelt, hvor det ikke bare stilles krav til sosial fungering, men hvor det sosiale i seg selv er en stor del av hensikten. Som vi har vært inne på er et av hovedtrekkene ved autismediagnosen og mange som har en psykisk utviklingshemning, at det forekommer en mangelfull sosial fungering. I en fellesaktivitet hvor sosial fungeringen er sentralt kan det virke selvmotsigende at den er ment for barn som i utgangspunktet viser utfordringer med å befinne seg i slike setting. Mangel på den nevnte sosiale kompetansen er noe som svært ofte går igjen hos barn som har en psykisk utviklingshemning. Gjennom observasjon og intervju sitter jeg likevel igjen med et inntrykk av at deltagerne i slike aktiviteter, til tross for sin diagnose, absolutt har et utbytte av å være med. Hvordan kan det ha seg? Som vi skal se nærmere på under avsnittene om de individuelle organisasjonene og senere i tolkning av forskningsresultater er det noen stikkord som belyser hvordan mennesker med sosiale og kommunikative vansker på tross av sine forutsetninger mestrer det sosiale aspektet i en tilfredsstillende grad. Det å ha en personlig relasjon til barnet og møte barnet der barnet befinner seg rent kognitivt, samt tilrettelegging, er sentrale trekk. Dette kombinert med et stort antall frivillige som foreldre, støttekontakter, boligansatte, søsken osv som kjenner barnet godt blir også trukket fram. Det er interessant å tenke på hvordan slike organisasjoner for mange mennesker med en psykisk utviklingshemning er en stor del av deres sosial nettverk, i mangel på et bedre ord. De har ofte ikke den samme muligheten som mange andre til å selv oppsøke ønskelige sosiale miljøer og har ofte i utgangspunktet heller ikke noe uttrykt ønske om det. Gjennom organisasjoner som Vivil og Dissimilis vil de i tillegg til en arena der de kan utfolde seg fysisk og musikalsk, og alle goder det bringer med seg, muligens også se en nytteverdi av å være del av et fellesskap. Det å være del av en gruppe og føle seg delaktig i et sosialt fellesskap kan også gi en økt livskvalitet for deltagerne.

#### 3.1.1 Vivil

Vivil er en idrettsorganisasjon for mennesker med en utviklingshemning og har en rekke grupper både for barn, unge og voksne som til sammen gir et bredt tilbud. Lagets formål er å,

---



gjennom samarbeid og kameratskap, fremme idrett i sunne former på en slik måte at idretten blir et ledd i den fysiske, psykiske og sosiale habilitering og et middel til en bedre helse og velvære for sine deltagere. Videre omfatter de etiske kjørereglene syv punkter;

- Glede. Skape trivsel og et godt sosialt miljø. Gi utøverne ansvar, oppmuntring og ros.
- Omsorg. Sette utøverne i fokus. Være lydhør og ta signaler fra utøverne på alvor.
- Trygghet. Gjensidig respekt og tillit.
- Deltagelse. Være målrettet i planlegging og tilrettelegging. Ta hensyn til utøvernes ønsker. Punktlighet i arbeidet.
- Fellesskap. Styrke individuell motivasjon og prestasjon gjennom styrket tilhørighet, samarbeid og kommunikasjon. Stille krav og sette grenser. Bidra med konfliktløsninger på en positiv måte.
- Ærlighet. Være ydmyk overfor oppgaven. Være ærlig overfor utøverne og medarbeidere.
- Helse. Fysisk utfoldelse i et godt sosialt miljø.

Av de ulike gruppene innad i Vivil som organisasjon er allidrettsgruppen den mest relevante i henhold til hva jeg ønsker å belyse, fordi her er det barn/ungdom som har sosiale og kommunikative vansker. Autisme som diagnose er godt representert i denne gruppen. Allidrett er en av aktivitetgruppene til Vivil hvor man fokuserer på mestring og sosialt samvær for de som ikke er modne for f.eks. fotballgruppen eller andre grupper hvor fokus på samarbeid og samspill er viktig å mestre, hvertfall til en viss grad. På hjemmesiden til Vivil står det om denne gruppen at medlemmene i denne gruppen får prøve seg i ulike ballspill, bruke forskjellige treningsapparater, drive mattegymnastikk, kondisjonstrening med mere. Det blir lagt opp til individuell trening ut fra det hver enkelt mestrer. Det innebærer lavere vanskelighetsgrad for de som har behov for det, og mer utfordrende øvelser for de som mestrer fellesøvelsene enkelt og ikke blir nok utfordret (Vivil:

<http://www.vivilhil.no/filestore/InformasjondokumentomVIVILIL.pdf>).

---

### 3.1.2 Dissimilis

Dissimilis er en anerkjent organisasjon som gjennom musikk, sang, drama og dans jobber for likeverd og livskvalitet for mennesker med spesielle behov ([www.dissimilis.no](http://www.dissimilis.no)). De kan sies å være nyskapende i den forstand at de hele tiden forsøker å flytte grenser og vise omverden noe annet enn utfordringer og vanskeligheter knyttet til det å ha en psykisk og/eller fysisk utviklingshemning og dermed fronter at talent og utfoldelse ikke lar seg begrense av en diagnose hvis man har den rette tilretteleggingen og oppfølgingen. Dissimilis forsøker heller å vise potensialet og mulighetene som finnes og at en utviklingshemning ikke er et hinder for kreativitet og kvalitet bare en får utfolde seg under de rette forutsetningene. Dissimilis er et prosjekt med oppstart på tidlig 80-tallet, selv om arbeidet mot den første konserten begynte lenge før. Derfor bør man være klar over at holdninger i samfunnet på denne tiden kanskje ikke var like inkluderende ovenfor mennesker som var «annerledes». Det samme gjelder hvilke forventninger man i samfunnet hadde til mennesker med en utviklingshemning. Dette kan være en forklarende faktor på hvorfor Dissimilis selv legger stor vekt på inkludering og holdningsendring i samfunnet når det kommer til denne gruppen.

Ser man på hvordan det hele startet er det lettere å se hvorfor jeg sier at deres arbeid kan karakteriseres som nyskapende. Det hele begynte ved at en far hadde en sønn som drømte om å spille i et band. Imidlertid var hans sjanser til å oppnå suksess svært begrenset som en følge av hans utviklingshemning og at han ikke kunne lese noter. Men dette skulle ikke stoppe han, og i hvert fall ikke hans far, musikeren Kai Zahl, som satte i gang med utviklingen av et enkelt tonespråk i tre farger som hjelpemiddel til å lære å spille musikk. Denne tilretteleggingen ved bruk av fargekoder for å kunne skille ulike tonearter fra hverandre er noe som også kom opp under intervju med en av dem som jobber i Dissimilis, og vi kommer nærmere inn på dette senere i oppgaven. Sønnen Børge fikk opprettet sitt første band i 1981 og musikken ble stadig bedre. Dette førte til at man begynte arbeidet med å skrive en egen musikal i 1987. Denne konserten ble en suksess og gav grunnlag til utviklingen av Dissimilis og kanskje viktigst av alt viste hvordan man kan lykkes på scenen, men enda viktigere - hvem som kan lykkes. På denne tiden skal man ikke se bort ifra at synet på utviklingshemmede og deres plass i samfunnet var noe annerledes enn idag. Forestillingen i Oslo konserthus illustrerte hvordan musikk og scenekunst kan bidra til kreativitet og økt livskvalitet for mennesker med sammensatte lærevansker tiltross for en god del skepsis fra samfunnet

---

generelt. Som følge av dette, samt samfunnsmessige endringer i synet på mennesker med en utviklingshemning og nye måter å tilrettelegge for disse menneskene på skolen og ellers i samfunnet, har «Dissimilis-metoden» nå blitt spredd over store deler av verden. Gjennom gleden av å oppleve musikk, dans og drama har mennesker med sammensatte lærevansker blitt gitt større muligheter til å utvikle sine talenter og til å ta del i et sosialt fellesskap. Dissimilis har for sitt arbeid mottatt en rekke priser og ble blant annet tildelt Per Gynt prisen for sitt arbeid for inkludering av mennesker med utviklingshemning.

Med fokus på enkeltindividets individualitet og talent ønsker Dissimilis å tilrettelegge for kulturelle fritidsaktiviteter for utviklingshemmede. Gjennom en positiv synliggjøring av denne typen ønsker Dissimilis å bekjempe antikvariske holdninger om målgruppen. Målgruppen slik Dissimilis selv beskriver det er utviklingshemmede mennesker med ulike diagnoser, grad, utfordringer og styrker. Visjonen er å gi økt livskvalitet gjennom mestring og utfoldelse og utvikle talentet til mennesker med et bistandsbehov. Målet er å endre generelle holdninger i samfunnet om utviklingshemmede, tilrettelegge for utfoldelse, jobbe aktivt for integrering og synliggjøring samt spre generell kunnskap om mennesker med en utviklingshemning og sikre kompetanse, inspirasjon og kontinuitet i arbeidet ([www.dissimilis.no/index.php/omdissimilis/visjon](http://www.dissimilis.no/index.php/omdissimilis/visjon)).

---

## 4 «Å lære å kjenne» – strategier og metoder

Kommunikasjon kommer av det latinske ordet *cummunis* som kan oversettes til felles. Derfor er det naturlig å definere kommunikasjon som «å gjøre noe felles» (Bøckmann, 2008 s, 113), men det finnes flere definisjoner av begrepet. Lorentzen (2009) sier at kommunikasjon er et så omfattende og kompleks begrep at uansett hvilken definisjon man benytter seg av vil den aldri bli helt dekkende (Lorentzen, 2009). Denne prosjektoppgaven søker å fordype seg i hvordan man skaper gode sosiale relasjoner og gjensidig forståelse hvor dette er noe barnet finner utfordrene. Kommunikasjon er dermed et svært sentralt begrep. Det er også et meget vidt begrep som ikke bare omhandler en samtale, en dialog, mellom individer. Kommunikasjon kan foregå uten tale men med tegn, bilder, peking og gestikulering, og det stilles krav til en felles forståelse for at kommunikasjonen skal gi en mening for de involverte partene. De ulike kommunikasjonsteoriene har også egne tilnærminger og perspektiver på begrepet (Bøckmann, 2008). I og med at kommunikasjon handler om å formidle ønsker, følelser osv til et annet eller flere andre individer er det sentralt at man har den samme, eller hvertfall tilnærmet den samme oppfatningen av hva det er man kommuniserer om. Det vi formidler vil alltid bære et visst preg av vår egen virkelighetsoppfating og gjenspeile våre holdninger, væremåte, personlighet, holdninger og verdier og er basert på tidligere erfaringer. Vi opplever alle fra tid til annet å føle at vi blir misforstått eller at den man forsøker å formidle noe til ikke skjønner hva det er du forsøker å formidle. Noe man sier kan oppfattes som kritikk selv om vi som formidlet det mente det vi sa som et kompliment. Det er åpenbart at det er enda flere utfordringer som kan prege kommunikasjonen når den ene av partene har en diagnose hvor nettopp de kommunikative egenskapene er svekket. Dette krever mye av oss som fagfolk og nære hjelpere samt familie for å kunne 1) opprettholde en ønskelig kommunikasjon og 2) utvikle det ytterligere (Bøckmann, 2008). Lorentzen (2003) bruker sin datter Kaja og hennes kommunikasjonsform som eksempel på dette, noe vi straks skal se på. Noen kriterier som viser seg gjeldene uansett hvem det er som kommuniserer og hvilke kommunikative utfordringer de har er at vi som deltagere i kommunikasjonen innehar evnen til å lytte til den andre parten. Dette høres ut som en selvfølge, men med å lytte menes ikke bare det å fysisk høre ord, se tegn eller bilder, eller hva det måtte være som den andre personen benytter seg av for å formidle et budskap. Man må forstå den andre personens virkelighetsoppfatning for å vite «hvor den andre personen befinner seg». Mennesker med autisme, og nesten alle mennesker som har en psykisk utviklingshemning generelt, har svært ofte vansker med å kommunisere med andre mennesker (Bøckmann, 2008). Disse vanskene kan ha sitt utspring i

---

at man ikke ser nytteverdien i det å kommunisere med andre, til rene motoriske utfordringer, artikulasjon, ordforråd, generell forståelse av verbalspråk så vel som alternative kommunikasjonsformer osv.

Per Lorentzen (2001) kommer inn på personlig forståelse av den man jobber med når han skriver om sine opplevelser med datteren Kaja og hvor han illustrerer en form for kommunikasjon som ikke faller innenfor den mer konvensjonelle bruken av begrepet. Dette er en god illustrasjon på hva begrepet kommunikasjon omfatter, og betydningen av hva man kan legge i begrepet. Kaja var en jente som hadde et meget begrenset verktøy å kommunisere med og Lorentzen skriver mye om basalstimulering og tolkning av signaler som sentralt for å finne ut av hva det var Kaja forsøkte å kommunisere. Et godt eksempel på dette er når Kaja og lærer befinner seg i en matsituasjon. Kaja sitter sammen med en voksen som i skolen naturlig nok er en lærer, som først hjelper henne med å ta på seg en smekke. Etter å ha sittet og spist en stund gjorde Kaja en bevegelse i form av å «strekke opp hendene». Lærer, som hadde en god kjennskap til Kaja og kjente Kajas signaler skjønnte fort at dette betydde «Jeg er mett» eller «jeg er ferdig» eller liknende fraser. Lorentzen (2001) skriver videre hvordan Kaja hadde flere tegn på ferdig som å plassere hendene på bordet og dytte, men dette var den mest vanlige. Det å koble denne handlingen til et ønske om å kommunisere noe til omverden, og at gesten hadde en klar betydning for Kaja, men viktigst av alt førte til en reaksjon ble veldig viktig å opprettholde og utvikle. Dette førte på sikt til en overføring, eller generalisering av denne gesten til andre situasjoner og hun forstod at lærer forstod at dette betydde «ferdig» (Lorentzen, 2001). «For meg er dette nettopp en generalisering av et kommunikativt uttrykk fra en situasjon til en annen (Lorentzen, 2001 s, 68)». Uten en personlig relasjon og forståelse av Kaja som person og hennes virkelighet ville ikke dette signalet blitt plukket opp eller tolket riktig og dermed med stor sannsynlighet blitt forkastet av Kaja på grunn av manglende respons. En slik personlig relasjon og forståelse av personen man jobber med er overførbar til barn og unge med som har en psykisk utviklingshemning og har sosiale og kommunikative utfordringer. Som Lorentzen (2001) påpeker er det naturlig og anta at mange barn og unge ikke makter og generalisere slike kommunikative signaler fordi responsen fra omverden uteblir. Vi som nære hjelpere kan reversere, eller aller helst fra dag en plukke opp og bekrefte disse signalene, slik at barnet utvikler sitt kommunikative verktøy og generaliserer det til andre situasjoner.

---

## 4.1 Hensiktsmessig opplæring

Dette prosjektet tar for seg hvordan man som lærer kan gi en elev med sosiale og kommunikative utfordringer et best mulig undervisningsopplegg, med fokus på samspill, sosialt samvær, struktur og metode. Før man begir seg inn på disse punktene vil det være gunstig først å se på noen sentrale kriterier for hva man kan kalle en hensiktsmessig opplæring.

Vektlegging av adferd innebærer, i tillegg til strukturelle faktorer og belønning av hensiktsmessig adferd, å tilby mer faglig intervensjon (Løvaas, 2003). Intervensjon handler om å gi riktig mengde med repetisjoner samt shaping ved gradvis tilnærming og opplæring ved imitasjon. For barn med en utviklingshemming er det også viktig at familien og nære støttepersoner er sentrale bidragsyttere i opplæringen. Noen foreldre kan f.eks. oppleve at barna deres virker mer resignerte og ser ut til å ikke lenger kunne benytte seg av opplærte ferdigheter slik de tidligere gjorde etter at de har flyttet inn i bolig og ikke lenger går på skolen. Dette kan skyldes at uten oppfølging av barnets ferdighetsutvikling kan utviklingen stagnere, eller bare gjøre seg gjeldene i spesialundervisningsprogrammer, og ikke generaliseres til andre arenaer slik som i hjemmet og nærmiljøet (Løvaas, 2003).

En-til-en undervisning er et sentralt ledd i den tilpassede opplæringen og spesialundervisningen i skolen for barn og unge med en psykisk utviklingshemming (Løvaas, 2003). Barn med en autismediagnose, og også barn med andre diagnosegrupper, ser ut til å kunne gjøre seg nytte av en slik tilnærming. Spesielt i løpet av det første året av undervisningen gir dette tilsynelatende bedre resultater for barnets utvikling kontra gruppeundervisning. Når barnet først skal delta en i gruppe, noe som er en viktig del av barnets sosialisering, bør gruppen være så «vanlig» som mulig (Løvaas, 2003). Hvis barnet befinner seg i en gruppe med andre utviklingshemmede kan vi se indikasjoner på at de ikke har en like god utvikling som man vil kunne se når barnet har vært i grupper med «normale» barn. Dette kan ofte skyldes at de kommunikative ferdighetene barnet har tilegnet seg ikke får noe respons og barnet plukker heller opp uønsket adferd fra dem rundt seg (Løvaas, 2003). «I nærvær av andre mennesker med autisme forsvinner vanligvis sosiale ferdigheter og språkferdigheter som de har tilegnet seg gjennom opplæringen, på få minutter,

---

trolig fordi adferden ikke blir gjengjeldt (Løvaas, 2003 s 41)».

Små barn som har en autismediagnose vil i startfasen trenge å lære absolutt alt. De har ofte minimalt med hensiktsmessig adferd og svært begrensede ferdigheter. Det er derfor viktig å fokusere på alle ferdigheter og adferd som barnet virker mottagelig for. I og med at barn med autisme ofte viser vansker med å kunne generalisere vil det være viktig å fokusere på flere momenter. Barnet kan for eksempel lære seg grunnleggende språkferdigheter men ikke hvordan dette kan benyttes i sosialt samspill. Løvaas og Smith (i Løvaas, 2003) hevder at som en logisk konsekvens av det store behovet for opplæring og undervisning vil det være viktig med et stort intensitetsnivå, opptil 40 timer per uke vil være nødvendig. Et lavere intensitetsnivå enn dette vil ofte ikke være adekvat nok for å oppnå en ønskelig utvikling hos barnet, spesielt i løpet av de første seks til tolv månedene. Her kan det være lurt å fokusere på språk og talevansker, og siden begynne arbeidet med integrering og sosiale ferdigheter (Løvaas, 2003). All opplæring av barn med en autismediagnose, eller psykisk utviklingshemning for den slags skyld, må tilpasses barnets personlighet. Det finnes store individuelle forskjeller mellom mennesker med en utviklingshemning og der noen metoder kan vise seg svært gunstige for et barn, kan dette være helt ugunstig for et annet. Dette selv om diagnosen er den samme.

---

## 5 Alternativ og supplerende kommunikasjon

Ulike former for kommunikasjon kan klassifiseres som symbolske eller ikke-symbolske (Potter og Whittaker, 2001). Etter at tanken om at alternative metoder for å fremme eller supplere språk for barn med autisme, og utviklingshemning generelt, ble forsøkt i skolen har en rekke ulike strategier og metoder blitt benyttet (Løvaas 2003). Mange barn og unge vil ikke være i stand til å kunne kommunisere ved hjelp av verbal språk på lik linje med jevnaldrede. Det kan være mange årsaker til at man ikke mestrer et verbalt språk, blant annet motoriske vansker, autisme, utviklingsmessige språkvansker eller skader i sentralnervesystemet med mer (Tetzchner og Martinsen, 2002). For å kunne ha en velfungerende kommunikasjon vil man kunne benytte seg av andre metoder enn verbal kommunikasjon. Alternativ og supplerende kommunikasjon dreier seg om å benytte seg av alternative former å kommunisere på for mennesker som ikke er istand til å ha en verbal kommunikasjon, eller der verbal kommunikasjon ikke er god nok til at det gir et ønsket utbytte for formidler eller mottaker. Det vil altså fungere som et supplement eller som en erstatning for talespråk (Tetzchner og Martinsen, 2002). Alternativ kommunikasjon kan sies å være en felles betegnelse for en rekke ulike kommunikasjonsformer slik som manuelle, grafiske eller materielle tegn. Skriftspråk vil også falle under dette begrepet når det benyttes som et alternativ til ordinert talespråk (Tetzchner og Martinsen, 2002). Med supplerende, eller augmentativ, kommunikasjon menes at man benytter seg av alternative kommunikasjonsformer som en støttekommunikasjon hvor målsettingen vil være både å kunne sikre og fremme personens talespråk og å sikre at personen har en alternativ måte å kommunisere på dersom verbal språket ikke utvikler seg på ønskelig måte (Tetzchner og Martinsen, 2002).

Det vil være fornuftig å ta utgangspunkt i barnets sterke sider og interesser før man introdusere et alternativt og/eller supplerende kommunikasjonsverktøy. Barn som viser en interesse og forståelse av at bilder eller piktogrammer har en representasjonsverdi for et gitt objekt eller handling, vil kunne ha nytte av å kunne benytte seg av et slikt kommunikasjonsverktøy (Potter og Whittaker, 2001). Her er foreldre en ressurs og som oftest vil de ha en mening om hvilke metoder som burde passe bra til barnets evner (Tetzchner og Martinsen, 2002) . Derfor bør foreldre alltid være med i den tidlige prosessen sammen med lærer og andre fagfolk som skal velge ut det mest gunstige verktøyet for barnet. Potter og

---



Whittaker (2001) understreker at jo tidligere et barn blir introdusert for et kommunikasjonsverktøy jo bedre. Tidlig intervensjon og dekkende kartlegging viser seg å ha en mer eller mindre utelukkende positiv virkning på barnets utvikling. Hvis arbeidet med å gi barnet et gunstig kommunikasjonsverktøy kommer senere viser det seg ofte at dette skjer på en mindre effektiv måte enn om man begynner dette arbeidet tidligere i barnets liv (Potter og Whittaker, 2001).

### 5.1 Tegn til tale

Til forskjell fra tegnspråk, hvor man kun benytter seg av tegn som kommunikasjonsform, vil tegn til tale innebære at enkelte ord eller fraser blir akkompagnert med tegn. Disse tegnene vil ta utgangspunkt i de tegnene man ser i tegnspråket, men vil altså fungere som et supplement til et verbalt talespråk (Tetzchner og Martinsen, 2002). Dette kan foregå på ulike måter. Man kan benytte seg av tegn i stor grad gjennom å tegnsette alle eller mange av ordene man vil formidle til mottager, eller gjennom å benytte seg av tegn på kun noen få av de ordene som blir benyttet. I sistnevnte scenario vil man benytte tegn som en understreking av hva som er essensen i det man vil formidle i mangel på et bedre ord (Tetzchner og Martinsen, 2002). Det som har vist seg å være en fordel med denne kommunikasjonsformen for barn med kommunikasjonsvansker er at de får, i tillegg til den verbale beskjeden, en supplerende beskjed i form av tegn. Dette vil gjøre det hele mer forståelig såfremt barnet kobler tegnet til hva som blir sagt og omvendt (Løvaas, 2003). De vil også få en lengre responstid fordi tegnet varer lenger enn et verbalt uttrykk. Det som derimot taler mot innføring og bruk av tegn til tale er at hvis barnet har et fraværende verbalspråk stilles det krav til innlæring av tegn samt motoriske ferdigheter for å kunne benytte seg av tegnene på en gunstig måte. Man må, hvis motorikken tillate det, så lære seg å imitere de tegn som man senere skal koble til en spesifikk betydning og først da generalisere dette til ulike situasjoner (Løvaas, 2003). En fotnote her er at hvis barnet har et fraværende verbalspråk er det vel ikke lenger tegn til tale det er snakk om men snarere bare tegn til erstatning for tale. Det være seg tegnspråk, tegn for nøkkelbegreper og ønsker, eller personlige tegn, som ikke er støttet av det verbale (Løvaas, 2003). Det er på den andre siden en annen klar utfordring hvis tegn er hovedformen barnet benytter seg av i kommunikasjonen. Mange rundt dem kan ikke tegn, og man vil utenfor arenaer, hvor de nære hjelpere rundt barnet forstår hva barnet kommuniserer gjennom tegn, ofte trenge en tolk, hvis man skal i butikken eller vil si noe til en person på gaten etc.

---

Det er ikke uvanlig å se det man kan karakterisere som personlige tegn, altså tegn som personen har laget sammen med nære andre personer og som brukes aktivt i kommunikasjonen. Jeg har selv jobbet med en ungdom som har en mengde personlige tegn. Han har diagnosen Angelman syndrom og har et verbalspråk som begrenser seg til å kunne si «ja» samt «mamma» og «pappa», og må derfor benytte seg av andre strategier for å kunne kommunisere. Angelman syndrom er en diagnose som innebærer store kommunikative og sosiale vansker. Gutten i dette eksempelet er en illustrasjon både på hvordan barn kan benytte seg av tegn, som mange gjør, og viktigheten av å ha en god sosial relasjon med den man jobber med. Istedenfor sosial relasjon er kanskje gjensidig personlig forståelse mer treffende i dette eksempelet. Angelman syndrom er en alvorlig funksjonshemming og gutten i eksempelet blir beskrevet som godt fungerende i henhold til denne diagnosen. Han forstår mye av hva som blir kommunisert til han verbalt og kan bli utagerende hvis man som nær hjelper ikke forstår hva han forsøker å formidle, om det så er «småprat» eller svar på gitte instruksjoner fra deg som voksen. Han er med andre ord avhengig av at du lærer deg hans tegnbruk for å være en best mulig støtteperson for han. For å eksemplifisere hvordan tegnene han benytter seg av kan virke er f.eks. tegnet for McDonalds, som han bruker titt og ofte, at han strekker ut den høyre armen og jubler. Dette kan fort feiltolkes som at han er fornøyd med noe mens han egentlig søker en bekreftelse på at han kanskje har vært på McDonalds, at han vil på McDonalds, eller kanskje bare vil snakke om noe han liker. Disse tegnene han benytter seg av er essensielle for å kunne opprettholde en god kommunikasjon, og de er meget enkle for han å benytte seg av. Som følge av motoriske vansker vil et mer omfattende tegnspråk ikke være enkelt for han å utøve, så disse tegnene, samt bruken av piktogram i arbeidsøker og valgsituasjoner, er hans måte å kommunisere på. Alternativet ville her vært et fravær av kommunikasjon, som ville gjort dagen for både han og den som arbeider sammen med han mye mer utfordrende. Spesielt utfordrende ville det vært i en undervisningssituasjon eller opplæringssituasjon. I og med at han ikke lenger er i skolealder men er bruker på et aktivitetssenter er det sentralt å forstå hva han forsøker å kommunisere, da dette er en krevende setting for han. I leksammenheng er det mye som går igjen blant annet tegn for lege og sykehus, noe han har en skrekkblandet fascinasjon for. Her kan man skape et samspill ved imitasjon og rollespill uten å ha tilbrakt mye tid med han tidligere. Forutsetningen for deg som er sammen med han er at man må sette av tid til å lære seg minimum de viktigste og mest brukte av hans tegn før man er i situasjonen sammen med han, og da spesielt i situasjoner han

---

finner utfordrende.

## 5.2 Belønningsavtaler

Under en av mine praksisperioder fikk jeg selv erfart hvordan man benyttet seg av en positiv forsterker i form av belønning i undervisningen av en gutt som hadde en autismediagnose. Han hadde et meget svakt kognitivt nivå og hadde ingen andre kommunikasjonsformer enn å peke og i noen tilfeller å håndlede deg bort til ønsket objekt eller situasjon. Man hadde akkurat begynt opplæring med piktogrammer og bilder slik at eleven skulle kunne benytte seg aktivt av dette som en mulighet til å kunne formidle ønsker og behov, noe som var sårt tiltrengt. Han responderte ikke på belønningstavle slik som noen av de andre elevene gjorde, men fikk heller et flak potetgull når han fulgte instruksjon, eller på eget initiativ fant bilde av noe han ønsket og ga dette til lærer. Hensikten med dette er at eleven på sikt skal kunne konsekvent koble bruken av piktogram og bilder til at han får en belønning for senere å se egenverdien av å kunne kommunisere og gjøre seg forstått slik at belønningen ikke lenger er det sentrale. Dette kan være en tidkrevende prosess, og ved en anledning skjønte eleven hvor lærer hadde gjemt potetgullet og det ble meget tydelig at potetgull som belønning var særs populært. Hvordan eleven på sikt vil reagere på at forsterker, i form av potetgull, forsvinner er vanskelig å spå. Man bør forsikre seg om at eleven kobler en spesifikk handling til belønningen og ser egenverdien av et godt kommunikasjonsvirkemiddel før man vurderer og minsker og tilslutt fjerner belønningen for ønskelig handling. Vi kommer nærmere inn på bruken av forsterkning i neste kapittel om Picture Exchange Communication System (PECS).

Løvaas (2003) skriver om fem trinn i innføringen og bruken av belønning i undervisningen. Det første trinnet handler om å først lære barnet sammenhengen mellom responser, merker og belønning. Uten at barnet ser at det er en respons og en konsekvens av det barnet gjør har det liten hensikt med tanke på videre bruk og utvikling. For å sørge for en klar kobling mellom handling, respons og belønning er det nyttig å benytte seg av prompt for å støtte opp om positiv adferd. Det vil si umiddelbar positiv respons etter at barnet har utført ønsket handling f.eks. med å bekrefte at «ja, nå var du flink» og sammen med barnet telle opp de oppsamlede merkene og understreke at summen av disse opptjente merkene førte til belønningen (Løvaas, 2003). Når dette er implementert hos barnet kan man gradvis øke antall merker som gir belønning. Man starter gjerne med et merke og jobber seg gradvis oppover. Dette er trinn to

---

slik Løvaas (2003) beskriver det. En viktig ting du som lærer må tenke på i denne fasen er at man ikke skal stille for store krav til barnet, og at man gradvis innfører flere merker før belønning oppnås. Det er også viktig å variere hva det er som fører til et merke slik at barnet ikke assosierer en bestemt handling til det å få et merke. Da kan man i verste fall bare oppnå stimulering av nye rutinehandlinger. Kombinasjonen av økning i merker og variasjon i arbeidsoppgavene vil føre til at barnet ikke legger merke til skiftningen i krav for å oppnå belønning, noe som vil kunne ført til frustrasjon (Løvaas, 2003). Hvis man setter seg i barnets posisjon ville nok mange blitt frustrert hvis man merket at kravene stadig øker og at «avtalen» som gjaldt i går ikke lenger er god nok. Trinn tre handler om hvor lang tid det går mellom maks opptjente merker og når barnet mottar belønningen. Barn som har begrensede reseptive og ekspressive språkferdigheter bør ikke vente for lenge med å få respons i form av belønning og innen en halvtime er gunstig (Løvaas, 2003). Barn som har et mer utviklet språk og mestrer telling og resonering omkring årsak og virkning vil kunne vente vesentlig lenger. Under en av mine praksisperioder traff jeg en ung gutt med Asperger syndrom som benyttet seg av belønning i undervisningen som motivasjon til å gjøre oppgaver og følge instruksjoner. Han viste ingen vansker med å vente på belønning, og kunne gjerne samle opp til større belønninger slik som å dra på Tusenfryd. Denne turen krevde mange opptjente poeng, men han resonerte seg fram til at det var verdt å spare opp til dette framfor å veksle inn merkene til f.eks. å sitte på dataen. Neste trinn handler i hovedsak om det jeg nevnte ovenfor, å kunne velge sin egen belønning. Her er det viktig at visse forutsetninger er på plass og at det er gunstig for barnet å ha denne ordningen. Til sist kan man, når belønningverktøyet er etablert, også fjerne merker som nå har en betydning for barnet ved uønsket adferd (Løvaas, 2003). Det er da viktig at denne «straffen» kommer umiddelbart etter uønsket adferd slik at barnet kobler handling til konsekvens.

Neste kapittel omhandler bruk av bilder og piktogrammer i skolen som et kommunikasjonsverktøy for barn som ikke har et godt nok utviklet verbalspråk til å kunne kommunisere med det alene. For barn med en autismediagnose vil bruken av bilder, piktogrammer og symboler i undervisningen gjerne skje gjennom TEACCH (Potter og Whittaker). Dette er en metode som også er mye brukt i undervisning av barn med psykisk utviklingshemning generelt. Under en arbeidsøkt er arbeidsoppgavene gjerne nummerert eller fargekodet slik at barnet skal forstå hvilken rekkefølge oppgavene skal utføres i. Struktur er

---

normalt sett viktig for barn med psykisk utviklingshemning og gjennom først å matche riktig symbol til riktig oppgave bidrar det til at øktene er oversiktlig og lettere å forholde seg til for barnet. Det er også lettere å se hvor mange oppgaver som er gjort og hvor mange som gjenstår. Barnet kan for eksempel se at «nå er det bare en oppgave igjen, så får jeg pause». På mer generell basis kan bilder bli brukt som en symbolsk erstatning for en gjenstand eller aktivitet etc., og dermed benyttes til å kommunisere ønsker og tanker til nære hjelpere.

### 5.3 Picture Exchange Communication System (PECS) og bruk av piktogrammer i skolen

En tilnærming til alternativ kommunikasjon er å benytte seg av bilder og symboler. I motsetning til tegn til tale som stiller krav til imitasjon i innlæringsprosessen og visse motoriske ferdigheter, kan peking på et bilde være tilstrekkelig for å kommunisere (Løvaas, 2003). Enkelte barn viser også tegn til at en slik form for alternativ kommunikasjon er lettere og mer forståelig enn mer komplekse metoder, og kobler kjapt mellom selve bildet eller piktogrammet og hva det symboliserer. Det er også vesentlig lettere for personer som ikke kjenner barnet å forstå hva barnet mener hvis det peker på eller kommer bort til deg med et bilde av f.eks. matpakke, enn om barnet bruker tegn som må læres (Løvaas, 2003). Barnet viser bildet av matpakke, barnet vil ha mat. Ulemper med PECS og andre symbol relaterte programmer som benytter seg av bilder, piktogrammer og liknende er at barnet kan vises vansker med det å peke på bildet når lærer ber om det, og gjøre det på eget initiativ (Løvaas, 2003). Andre barn kan sitte med bildet i hånden og peke eller klappe på det uten at det er noen personer i nærheten som er i stand til å plukke opp initiativet. Dermed har det ingen kommunikatív hensikt i og med at en person som sitter alene og klapper på et bilde ikke kommuniserer noen ting før en annen part oppdager det. Barnet har ikke lært seg å aktivt søke en som kan plukke opp de kommunikative signalene og gi en respons (Løvaas, 2003). Selv et så tilsynelatende tydelig kommunikasjonsverktøy som dette gir også rom for tolkning fra nære hjelpere i enkelte situasjoner. Se for deg at barnet sitter på en stol med et bilde av mat eller matpakke i hånden og klapper på bildet. Samtidig ser barnet fast bestemt på et objekt, en leke i dette tilfellet, på hyllen like ved stolen. Er det mat eller leken barnet vil ha? «Slike spørsmål knyttet til fortolkning kan forhindre utviklingen av funksjonelle kommunikasjonsferdigheter (Løvaas, 2003 s, 363)». Det er viktig at barnet lærer seg å knytte det aktuelle bildet til en konkret handling eller respons fra omverden, heller enn å kunne matche objekter til et utvalg.

---

Det vil si at det er viktigere at barnet klarer å generalisere det å peke på et bilde til noe mer enn nettopp å peke på et bilde, men heller forstå og forvente at «nå peker jeg på bildet av mat, så da henter du mat til meg slik jeg har blitt vant til og forventer». Matching er fortsatt i seg selv en viktig ferdighet for barnet å beherske.

En viktig forutsetning for at PECS skal kunne fungere optimalt for barnet er at barnet har en kontinuerlig tilgang til kommunikasjonssystemet sitt. Det er viktig at lærer og andre nære hjelpere alltid er observante på barnet og bekrefter at de ser og forstår hva barnet ønsker å kommunisere (Løvaas, 2003). Man skal aldri frarøve barnet kommunikasjonsverktøyet, og bildene bør aldri gjemmes bort for å holde barnet «stille». «Det vil være det samme som å feste teip over munnen på et normalt fungerende barn på to år som spør for mange spørsmål! (Løvaas, 2003 s, 375)». Systemet barnet benytter seg av bør være lagt opp slik at det hjelper barnet å navigere mellom de ulike aktivitetene i løpet av dagen. Et forsterkersystem gjør at barnet kan samle opp til en ønsket gjenstand eller aktivitet. I en arbeidssituasjon kan det innebære at barnet utfører oppgaver og får et smilefjes eller liknende for hver utførte oppgave, som tilsammen kan veksles inn i en belønning eller noe barnet ønsker seg. Gjennom dette arbeidet lærer barnet seg forhåpentligvis verdien av de opptjente smilefjesene og skjønner at de kan brukes på linje med penger eller annen valuta (Løvaas, 2003). Barnet vil også få en motivasjon til å fullføre oppgaver og følge beskjeder, fordi barnet ser at «gjør jeg en oppgave til så har jeg nok smilefjes til å få sitte med iPad». Et slik forsterkersystem vil altså hjelpe barnet å forstå hva det arbeider for og hva som forventes for å tjene smilefjes. En fotnote her er at smilefjes er mye brukt men det kan også være andre merker som f.eks. klistremerker en sirkel som gradvis fylles opp rundt kantene etc. Når systemene (PECS og forsterker) kombineres vil barnet få en solid basis som gjør det godt rustet til å kunne kommunisere med andre og forstå lærerens kommunikasjon (Løvaas, 2003). Det visuelle gir barnet informasjon om hva de har muligheten til å gjøre og hva som forventes av dem.

Etter at barnet har vist en tilfredsstillende framgang og er i stand til å aktivt kommunisere gjennom PECS kan man inkorporere verbalspråk. Noen barn med autisme begynner med verbalspråk i løpet av de første månedene av opplæringen, mens for andre tar det år, og for noen utvikles det ikke et talespråk i det hele tatt (Løvaas, 2003). Når barn i førskolealder

---

utvikler talespråk etter å ha brukt bildekommunikasjon er det mest vanlige at barnet først har gått igjennom en periode hvor det utelukkende er bilde som har blitt brukt til å kommunisere. Verbale beskjeder fra lærer og det å «snakke om hva det er bilde av» vil gradvis gjøre barnet bevisst på det verbale som en kommunikasjonsform. Talespråket vil da utvikle seg «ved siden av» eller samme med bruken av PECS, og på sikt vil barnet muligens utvikle et så fullstendig talespråk at andre kommunikasjonsformer vil bli overflødig (Løvaas, 2003). Det pekes på flere faktorer som indikerer at bruken av PECS kan ha en positiv utvikling på talespråket hos barn med autisme. Det utelukker ikke en utvikling av imitasjon og verbal imitasjon ved siden av. Lærer sitter da sammen med barnet og sier verbalt hva det er barnet ønsker å kommunisere. Løvaas (2003) peker på at erfaring tilsier at barnet begynner med talespråk ved å si hva bildet symboliserer sammen med lærer, altså imiterer og repeterer sammen med lærer. Tanken her er at barnet på sikt ikke bare snakker i disse situasjonene, men lærer seg at man kan kommunisere i form av verbalspråk i andre situasjoner enn når det befinner seg i en undervisningssituasjon. Det er viktig å påpeke at ikke alle barn med autisme utvikler et verbalspråk med eller uten bruken av PECS eller andre alternative kommunikasjonsformer. Til tross for at erfaring tilsier at bruken av bilder, piktogrammer og lignende symboler i undervisningen har en positiv effekt når det kommer til utvikling av tale, er primærfunksjonen fortsatt å gi barnet et funksjonelt kommunikasjonsverktøy. Hvis dette funksjonelle kommunikasjonsverktøyet fremmer utviklingen av et talespråk på sikt er dette selvsagt bare en fordel.

### 5.4 Innføring av verbalspråk hos barn med autisme

Noe av det første foreldre nevner når de blir spurt om hva de mener deres barn med autisme har størst utfordringer med, og som de gjerne skulle ønske barnet kunne lære seg, er språk (Løvaas, 2003). Med språk i denne sammenhengen menes det verbalspråk. Svært mange små barn med autisme har ikke vist noen tegn til å benytte seg av et verbalspråk. Noen foreldre vil si at barnet deres hadde en normal språkutvikling i en periode for så å ikke snakke i det hele tatt noen uker senere. Her er det viktig å poengtere at man sikter til forståelige og kommunikative verbale uttrykk og ikke verbale lyder som ikke har noe kommunikativt eller kommuniserende innhold. Nesten alle barn med autisme lager en eller annen form for verbal lyd men er stumme i den forstand at de ikke uttrykker ord (Løvaas, 2003). De barna som derimot klarer å benytte seg av verbale ord og uttrykk viser dette gjennom ekkotale og imitasjon av andre og har derfor ikke en kommunikativ hensikt. Som vi har sett under

---

kapitlene om alternativ og supplerende kommunikasjon finnes det mange andre måter å kommunisere på enn gjennom verbalspråk. Mange barn med autisme vil gjennom en alternativ kommunikasjonsform ha en kommunikasjonsform som dekker deres, og personer rundt dem sitt behov. De som ikke kjenner barnet eller deres kommunikasjonsform vil derimot ha vanskeligheter med å forstå barnet og gjøre seg selv forstått. Det er indikasjoner på at en forsinket språkutvikling, i kombinasjon med mangelen på et gunstig kommunikasjonsverktøy, kan medbringe aggressivitet og utagering hos barnet (Tetzchner og Martinsen, 2002). Løvaas (2003) skriver «...ser det ut til at den forsinkede språkutviklingen og den økende forekomsten av raserianfall henger sammen på den måten at personens raserianfall fungerer som ikke-verbal kommunikasjon og skyldes utilstrekkelig mestring av språket (Løvaas, 2003 s 135).»

Innlæring av verbalspråk hos barn med autisme er ofte mest effektivt i kombinasjon med et annet kommunikasjonsverktøy som barnet finner meningsfylt og vet hvordan man skal benytte seg av. I skolen kan det være under en Teacch arbeidsøkt, hvor barnet først matcher riktig tall til kasse hvor oppgaven ligger, og lærer understreker gjennom verbal språk «ja, kasse nummer 2!». Barnet vil da koble den verbale responsen til at dette var riktig eller feil, og gjennom imitasjon vil man ved en god dose tålmodighet og konsekvent bruk av verbale instruksjoner og beskjeder kunne gjøre barnet bevisst på å selv benytte seg av verbalspråk (Løvaas, 2003).



## 6 Metode

### 6.1 Metode design og vitenskapsteoretisk tilnærming

Den informasjonen jeg får fra mine informanter må tolkes for å kunne gi mening, eller forstås, i en større sammenheng. For å kunne tolke og forstå informantenes utsagn søker jeg å tolke disse i et hermeneutisk perspektiv. «Hermeneutikken handler om hvordan forståelse og mening kan bli mulig, hvor all forståelse er betinget av den konteksten eller situasjonen noe forstås innenfor (Johnsen, 2012 s 123).» Nettopp dette sitatet illustrerer at jeg som forsker i dette prosjektet forsøker en hermeneutisk tilnærming i kombinasjon med at jeg benytter meg av kvalitative metoder i forskingen, da jeg vil ta for meg følelsesmessige aspekter av et tema. En kvalitativ tilnærming er godt egnet til dette. Jeg søker gjennom teori og informanter å skape en dypere forståelse og mening av sentrale temaer i henhold til problemstillingen og forskerspørsmål og må ta hensyn til konteksten det kan forstås innen. Hermeneutikk kommer av det greske ordet hermeneus som kan oversettes til tolke eller forstå. Det sentrale aspektet ved en hermeneutisk tilnærming er å finne en metode eller prosedyre for hvordan man skal fortolke et tekstmateriale (Hjardemaal, 2002). Både i hermenautisk og sosialkonstruktiv teori er kunnskap noe som skapes i et sosial fellesskap gjennom språket (Fuglseth, 2012). Det er gjennom språket at tanker og erfaringer får form. Den hermeneutiske sirkelen slik Fuglseth (2012) beskriver den gjennom for eksempel hvordan man leser bibelen, sier at «ikkje berre må vi lese teksten i tekstens kontekst, konteksten må vi forstå i en vid meining (Fuglseth, 2012 s 264)». Man må da ta hensyn til alle de faktorene som var med på å forme teksten da den ble skrevet slik som politiske, sosiale og geografiske forhold. Her er det flere «hermenautiske sirkler», mellom teksten og sammenhengen avsnittet står i, mellom boka og samfunnet og miljøet rundt og mellom oss som tolker og boka (Fuglseth, 2012). En tekst kan således analyseres på tre nivåer. Hva skriveren mener, det teksten selv avslører og det vi som lesere legger i teksten (Fuglseth, 2012 s 264).

Jeg må se teksten i lys av viktige forutsetninger hos meg selv og omvendt. Hver gang vi leser teksten på nytt sitter vi igjen med et litt annerledes inntrykk. For å få fram at man sitter igjen med et annet og kanskje mer forstående uttrykk for hver runde man leser teksten kan man referere dette til den hermeneutiske spiral (Fuglseth, 2012).

---

Den hermeneutiske tankegangen er aktuell i henhold til forskningsfelter hvor forståelse skal utvikles fra tekster om det sosiale liv, slik dette prosjektet ønsker å se nærmere på (Fuglseth, 2012). Det sosiale liv omhandler hvordan informantenes virkelighet og livsverden er. Da jeg intervjuet informantene fra Vivil var det tydelig at de gjennom å ha startet og utviklet allidrettsgruppa helt fra begynnelsen av hadde sterke tanker og følelser om denne gruppa. Dette er en gruppe mennesker og et opplegg du må føle veldig sterkt for. Etter å ha arbeidet med dette over lengre tid ga informantene et inntrykk av at de var emosjonelt knyttet til gruppen og menneskene som er med der. Konteksten svarene kommer i vil være preget av den emosjonen informantene har for emnet. Dette er noe jeg som forsker må være klar over. Det samme gjelder hos de andre informantene. Deres erfaringer, tanker og følelser er på en måte konteksten deres forståelse for emnet stammer fra. Forskere må trekke inn sin egen posisjon i forskningsarbeidet og ikke bare fokusere på å finne de rette teknikkene. Jeg må på en måte vise hvor jeg som forsker står. All forskning må derfor være selvreflekterende på en eller annen måte, og ikke avgrense spørsmålene om metodebruk eller metodelære til et rent spørsmål om teknikk (Fuglseth, 2012). Man kan se relevansen av hermeneutikk i den tradisjonelle pedagogiske forskningen. For eksempel har alle skoler og institusjoner grunntekster som dikterer hvordan driften skal være, og dette krever en tolkning fra leserens side (Fuglseth, 2012).

## 6.2 For-forståelse i forskningen

I alle forskningssituasjoner vil man gå inn i situasjonene med en egen forståelse eller tolkning av hva man forventer å finne av informasjon. Selv om det er et tema man ikke har noen bakgrunnskunnskap om vil man fortsatt lage seg en forestilling av forventninger. Wormnæs (2005) skriver om begrepet forståelse og det å forstå at vi sier vi forstår ord, bilder, fleip, kunst, musikk og så videre. Men hva er egentlig forståelse og hva menes med forståelse? For å utvikle en forståelse og senere en tolkning peker Gadamer (1992 i Dalen, 2008) på viktigheten av for-forståelse. Man medgir noe ikke observert til hvordan det forståtte forstås (Wormnæs, 2013). Det som medgis vil ha ulike kilder og karakter slik som ønsker, drifter, tid og rom, logikk, interesser, personlighet og kroppslige bidrag slik som lukter, smaker og hva man hører. Et eksempel på for-forståelse i en situasjon utenfor forskningen kan være; En god venn skal fortelle en historie om hva som skjedde med han i helgen, og historien begynner

---

med «Jeg møtte en jente og så...». Mottager av historien har allerede en for-forståelse av hva man tror kommer videre. Gjennom sitt lange vennskap til fortelleren har man erfart at at han har en tendens til å komme i litt pinlige situasjoner og man antar derfor at dette kan være nok et eksempel på dette. Jo lenger ut i historien fortelleren kommer vil man som lytter legge til den nye informasjonen og endre sine antagelser av hva som kommer til å skje. Den fortolkningen blir igjen en del av lytterens for-forståelse. Slik legger man til nye momenter til for-forståelsen til historien er ferdig fortalt, og du som lytter vil forstå historien på bakgrunn av de enkelte delene og sette det sammen til en helhet (Wormnæs, 2013). Kanskje vil informasjonen man legger til for-forståelsen underveis gi indikasjoner om at historien til vennen ikke omhandler det lytteren hadde forventet likevel.

I en vitenskapelig aktivitet i form av intervju, vil man som intervjuer alltid ha en viss for-forståelse av det emnet eller temaet intervjuet er ment å belyse. Forskerens for-forståelse vil opparbeides gjennom forberedelser i form av den teorien man har lest og tidligere erfaringer om temaet. I selve intervjuet vil forsker fortolke intervjuobjektets beretninger om hendelser og opplevelser (Dalen, 2008). Forskers for-forståelse av temaet vil påvirke meninger og oppfatninger vi på forhånd har i forhold til det vi skal forske på (Dalen, 2011). Min for-forståelse som forsker tilsa at under allidrettsgruppen til Vivil ville det være mange som kun ville delta på deler av aktiviteten fordi det ville være vanskelig å tilrettelegge for så mange individer. Underveis i observasjonen og senere under samtale med informanten kom det frem at dette var noe de på en måte ikke tenkte så mye på fordi de ikke hadde sett på dette som en stor utfordring. Trygge rammer, god struktur, nære hjelpere og at deltagerne sto fritt til å delta på sine premisser sørget for dette. Jeg som forsker dannet meg da et nytt bilde av dette gjennom den nye informasjonen jeg tilegnet meg. En forutsetning for å endre sin oppfatning av temaet er at intervjuer er åpen og er en aktiv lytter som aksepterer det informanten har å si om temaet, og tilpasser sin egen for-forståelse til denne informasjonen (Dalen, 2008). Dersom forskeren ikke tar hensyn til informantens for-forståelse av temaet, kan det påvirke resultatene i forskerens undersøkelse i den forstand at resultatene ikke samsvare med det informanten sa, eller blir tolket på feil måte av forskeren, og validiteten av resultatene vil bli sterkt svekket (Dalen, 2008).

---

Vår forståelse av et spesialpedagogisk arbeidsområde vil være betinget av den konteksten eller situasjonene noe forstås innenfor (Johnsen, 2012). Det innebærer at selv om flere personer har en fortolking og forståelse av et fenomen vil man ikke ha den samme forståelsen av fenomenet som andre. Gjennom å ha sin egen forståelse av fenomenet man forsker på vil forskers holdninger og tolkninger til hva informantene sier påvirke hva man får av informasjon fra svarene. Denne for-forståelsen er også en sentral del av hva det er forsker forventer å få av informasjon og dette blir tolket og analysert innen den forståelsen forskeren har av fenomenet (Johnsen, 2012). Forskers individuelle erfaringer er med på å diktere hvilke forventninger han har til det som fortolkes. Jeg har selv jobbet med barn som har autisme og har av den grunn visse forventninger til hva informantene kan komme til å svare på gitte spørsmål. Min erfaring tilsier f.eks. at et godt samarbeid med foreldre er en utelukkende positiv faktor, og det de har av informasjon og tips er av stor nytte for meg. Da informanten fra Dissimilis påpekte at det ikke alltid er utelukkende positivt men også kan ha en begrensende virkning var dette en ny betraktning jeg måtte ta hensyn til. Min for-forståelse av dette emnet ble dermed forandret. Konteksten dette ble tatt opp i er dog ulik i en musikkgruppe hos Dissimilis og i mitt tilfelle på et aktivitetssenter og praksis i skolen. Nettopp dette med å forstå og tolke i lys av konteksten og sette seg inn i informantens tanker, følelser og erfaringer er viktig i hermeneutikken generelt og man legger til ny kunnskap til sin egen for-forståelse slik at man står i bedre posisjon til å danne seg et mer nyansert bilde av temaet.

### 6.3 Valg av metode

I dette prosjektet har jeg valgt å benytte meg av en kvalitativ metode. Grunnen til at jeg vil benytte meg av en kvalitativ metode i dette forskerprosjektet er at dette vil være den mest gunstige metoden til å belyse det jeg vil finne ut mer om. Jeg har benyttet meg av observasjon som supplerende metode. Kvalitativ forskning har som et overordnet mål å utvikle en forståelse av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i sin egen sosiale virkelighet (Dalen, 2011). Man søker en dypere forståelse av hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon. Jeg ønsker i denne oppgaven å søke en bredere forståelse av andre menneskers virkelighet, følelser og tanker hva angår arbeide med barn som har utfordringer med det sosiale og kommunikative, det være seg i skolen og i instanser utenfor skolen som her representert ved Vivil og Dissimilis.

---

## 6.4 Forskningsmetodisk tilnærming i kvalitativ forskning

I en spesialpedagogisk sammenheng vil en kvalitativ forskningsmetodisk tilnærming kunne benyttes til å få en større forståelse av hvordan det er å være søsken til et utviklingshemmet barn eller hvordan familien opplever det å ha en autistisk sønn. «Det handler om å få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon (Dalen, 2009 s, 15)». Begrepet livsverden, eller livssituasjon, er velegnet innen en kvalitativ tilnærming fordi det berører opplevelsesdimensjonen til informantene og ikke bare er en beskrivelse av forholdene personen lever under.

Et spørsmål man som forsker bør stille seg er hvordan man skal kunne makte å få innsikt i informantens livsverden (Dalen, 2009). Hvor mulig er det å få en dypere forståelse av andre menneskers virkelighet? Dette avhenger av hva det er som studeres, samt forskerens egen forforståelse av hva det forskes på og informantenes tilgjengelighet (Dalen, 2009). Dette prosjektet omhandler blant annet den sosiale relasjonen mellom lærer og elev og hvilken påvirkning dette kan ha på undervisningen til barnet. For å kunne få en dypere innsikt i dette temaet er det sentralt at jeg som forsker i intervjuerrollen får informantene til å fortelle om sine opplevelser og erfaringer rundt dette. En forutsetning for å kunne skaffe meg denne informasjonen er at jeg stiller spørsmål som er relevante i henhold til hva jeg vil finne ut mer om. I dette tilfellet sosiale relasjoners påvirkning på undervisningen og barnets utvikling. Her er det viktig at man som forsker har en god nok bakgrunnskunnskap om sosiale relasjoner og undervisning. Gjennom på forhånd å gjøre seg kjent med aktuell litteratur samt benytte seg av egne erfaringer, vil man stå bedre rustet til å stille «de rette spørsmålene» og til å kunne skaffe seg den informasjonen man søker. Til tross for at personlige erfaringer knyttet til området man forsker på er en nyttig ressurs for forskeren, kan man komme i en posisjon hvor man er for personlig knyttet til temaet (Dalen, 2009). Gjennom å selv ha opplevd eller jobbet tett med det man forsker på, kan denne tettheten og følelsesmessige nærheten til informantenes historie påvirke ens opplevelser og tolkninger. Man kan også komme i en posisjon hvor man støter på hva Johnsen (2012) kaller solidaritetsvansker. «Slike forhold kan føre til nokså omfattende forforståelse hos forskeren, som igjen kan bidra til vansker med å ta informantens perspektiv (Johnsen, 2012 s, 122)». Gjennom å ha en personlig erfaring med hva det forskes på kan forskers egen forforståelse av emnet være meget dyp og urokkelig. Hvis informantens tanker og følelser ikke samsvarer med forskers erfaringer, kan det være utfordrende for forskeren å

forstå informantens virkelighet, og dette kan komplisere prosessen ytterligere. På en annen side vil informantene ofte føle seg forstått på en slik måte at de føler seg trygge og åpner seg mer opp ovenfor forsker fordi man har liknende opplevelser og erfaringer. Dette igjen kan gi tilgang til informasjon som ellers ville vært mer utfordrende å få tak i (Dalen, 2009).

## 6.5 Intervju som kvalitativ metode

Kvale og Brinkmann (2009) beskriver intervju som utveksling av synspunkter mellom personer som snakker om et felles tema. «Som hovedprinsipp er dette en personlig samtale mellom en som spør og en som svarer (Befring, 2002 s, 124)». Gjennom å foreta et intervju ønsker man å framskaffe informasjon om hvordan andre mennesker ser på sin egen livssituasjon, deres erfaringer, tanker og følelser (Dalen, 2009). Likheten mellom alle typer intervju er at det er en menneskelig stemme (Dalen, 2009). Oppsøkende intervju, eller feltintervju, er et intervju hvor man som forsker oppsøker informantene i deres livsmiljø, for eksempel på deres arbeidsplass, i skolen, eller hjemme hos informanten (Befring, 2002). Intervju som forskningsmetode kan benyttes som hovedmetode for å samle inn kunnskap om ønskelig tema, slik jeg har valgt i denne prosjektoppgaven da med observasjon som supplerende metode. Den kan også benyttes som bimetode for å komplettere forskningsmateriale man har skaffet seg gjennom andre metoder (Dalen, 2009).

Rammene for intervjuet kan variere mellom fullstendig ustrukturert, hvor man som forsker ikke har en klar mal over hva som skal diskuteres eller hvor man ender opp, til strukturert intervju, hvor informanten blir presentert konkrete spørsmål med faste svars kategorier (Dalen, 2009). Hvilken form man velger å benytte seg av avhenger av forskeren og hva det er man ønsker å oppnå med intervjuet, hvilken informasjon man søker og tema man forsker på. Ved noen tilfeller, da spesielt i tilfeller hvor man forsker på følsomme temaer og beveger seg inn mot tabubelagte områder, kan dette være utfordrende. Si at man for eksempel intervjuer en mor hvor det er mistanke om at hun har Munchausen by Proxy. Dette er en psykiatrisk tilstand hvor mor påfører sitt eget barn systematisk fysisk og psykisk skade, gjerne over flere år. Som intervjuer av denne moren vil det være vanskelig å se for seg at man ikke møter etiske utfordringer når det kommer til ivaretagelse av informanten. Temaets alvorlige innhold vil gjøre det vanskelig å snakke om på en slik måte at informanten føler seg ivaretatt og at man som intervjuer ikke fremstår dømmende. Det samme hvis man intervjuer sårbare grupper som

---

adoptivbarns livssituasjon eller døve barn i familier hvor alle andre har hørsel. Belastningen på barna kan bli stor og sette varige spor hvis man ikke trår forsiktig.

Den type spørsmål jeg stilte under intervjuene er ikke i utgangspunktet kontroversielle, og jeg er sikker på at også informantene vil være enig i det. Det som derimot var sentralt for meg var at disse intervjuene ikke skulle oppleves som en «eksamen» for informantene men heller en meningsutveksling, nærmest som en diskusjon om aktuelle temaer i henhold til oppgaven. Det er klart at informanten er den som skulle, og også hadde, ordet mest, men det hindret ikke denne følelsen av at dette var noe vi diskuterte og «skulle finne ut av» sammen. Intervjuet var av semistruktuert art, noe som er med på å forme intervjuet på en slik måte som beskrevet ovenfor, altså mer som en samtale enn som spørsmål og svar. Fordelen med dette er at det vil være mer komfortabelt for informantene og de kan føle seg mindre i faresonen for å oppleve at de svarer feil (Dalen, 2011). Ulempen med en semistrukturert intervjuform er at det vil være vanskeligere å hele tiden holde seg innenfor de rammene eller områdene som er av interesse. Dette er derimot ikke et stort hinder, og som intervjuer er det din oppgave å sørge for at man holder seg innenfor rammene til de temaene man ønsker å snakke om.

Spørsmålene som ble stil under intervju med lærer (se vedlegg) omhandlet sosiale relasjoner mellom lærer og en elev hvor eleven har en autismediagnose. Denne læreren har jobbet med barn med autisme i en årrekke og derfor er autisme den diagnosen som tas opp her.

Informanten sine tanker og utsagn om hvordan man kan lære barnet å kjenne og hvilken påvirkning det kan ha på undervisningen er gjeldende også for andre barn som viser sosiale og kommunikative vansker.

## 6.6 Informantene

Hvor mange informanter en forsker skal benytte seg av er noe man bør ta stilling til. For få informanter kan føre til at dybden av tilegnet informasjon ikke blir god nok, mens for mange kan gjøre at det blir et unødvendig stort arbeid med å transkribere og trekke ut den informasjonen som er av størst relevans (Johnsen, 2012). Jeg gikk inn for å søke opp og intervju informantene som hadde den nødvendige bakgrunnskunnskapen og erfaring i henhold til problemstillingen og forskerspørsmål. Jeg ønsket å begrense meg til minst en informant

---

med bakgrunn fra skolen og arbeid med barn som har sosiale og kommunikative utfordringer, to fra Vivil som har lang erfaring fra allidrettsgruppa, og en fra Dissimilis. Vivil og Dissimilis er organisasjoner som jobber aktivt med barn og unge med sosiale og kommunikative utfordringer og er gode representanter for organisasjoner utenfor skolen som jobber med dette. Disse informantene følte jeg da, og føler fortsatt, har den nødvendige kompetansen og erfaringen til å svare adekvat på mine spørsmål og kunne gi meg viktig informasjon i henhold til oppgavens forskningsområde. Informanten fra skolen er utdannet førskolelærer med 1. og 2. avd. spesialpedagogikk på linje for multifunksjonshemming. Tidligere arbeidserfaring inkluderer seks år som barnehagestyrer og senere i en spesialpedagogisk avdeling ved en barneskole, hvor informanten jobbet med barn med autisme og psykisk utviklingshemning, Downs syndrom og selektiv mutisme. Informantene jeg snakket med på Vivil driver allidrettsgruppa og har drevet denne gruppen fra oppstarten for omlag åtte år siden. De står derfor i en god posisjon til å fortelle om hensikt, mål, utfordringer og utvikling de har erfart gjennom gruppens historie. Jeg intervjuet fagansvarlig på Dissimilis som også har en rolle som pedagogisk leder med bakgrunn som musikkpedagog med bachelor grad innen dette.

## 6.7 Intervjuguide

Jeg valgte å ha en semistrukturert form på mine intervjuer. Hovedgrunnen til dette er at jeg da fikk muligheten til å kunne følge opp interessante emner og temaer som ellers kunne latt seg begrense gjennom en strengere struktur på spørsmålene. Spørsmålene ble utformet på bakgrunn av min for-forståelse om forskningstemaet og teori. Det viktigste i utformingen var likevel min egen erfaring med emnet og hva jeg følte var sentralt å snakke om, slik som hvorvidt en god lærer elev relasjon i skolen gir en bedre undervisning eller ikke, og hva informanten tenker om dette. Om semistrukturert intervju skriver Befring (2002) at intervjuet kan arte seg som en samtale med utgangspunkt i på forhånd fastsatte temaer og rammer der spørsmålene er relevante i henhold til forskers problemstilling og forskningsspørsmål. Det er akkurat denne settingen jeg ønsket å skape slik at informantene følte de kunne vektlegge ekstra relevante spørsmål og også for å gi dem rom til å komme med egne tanker og refleksjoner, som kanskje ikke var nøyaktig det spørsmålet tok opp men likevel var av relevans. Straus & Corbin (1998) påpeker at ved å bruke formuleringer som «Hva tenker du om» og «Hvordan tror du» gir informanten en bedre mulighet til å fortelle om sine egen opplevelser og det igjen gjør det lettere for deg som forsker å se hva det er informanten synes er viktig. En semistrukturert form på intervjuet gir informanten mulighet til å være delaktig i

---



hvordan intervjuet eller samtalen forløper og hvilke spørsmål man vil svare best mulig dekkende og nøyaktig på. Dette forhindrer ikke at man holder seg innenfor visse rammer satt på forhånd. Hva informanten velger å svare mest utdypende på har også en forskningsmessig verdi, fordi det indikerer at dette spesifikke emnet innen temaet er av særskilt interesse og viktighet for informanten. Dalen (2011) lister opp følgende momenter man burde gå igjennom i arbeid med å sette opp en intervjuguide;

- Er spørsmålene klare og tydelige?
- Er spørsmålene ledende?
- Krever spørsmålet spesiell kunnskap og informasjon som informanten kanskje ikke har?
- Inneholder spørsmålet for sensitive områder som informanten vil vegre seg for å uttale seg om?
- Gir spørsmålene rom for at informanten kan ha egne og kanskje utradisjonelle oppfatninger (Dalen, 2009 s 27)?

Gjennom erfaring med utarbeiding og gjennomføring av intervjuer vil man som forsker etter hvert få en bedre innsikt i hva som er gode spørsmål (Dalen, 2011). I mitt tilfelle har jeg kun gjennomført et fåtall intervjuer tidligere. Derfor var utarbeiding og gjennomføring av et prøveintervju sentralt for å få informasjon om hvordan informanten oppfattet meg som person, måten spørsmålene var utformet og spurt på, om det manglet sentrale momenter som burde vært med og generelt om noe burde vært gjort annerledes (Dalen, 2011). Ved å foreta et eller flere prøveintervjuer vil man, i tillegg til å få tilbakemelding på hvordan spørsmålene var utformet og hvordan du som forsker opplevdes for informanten i en intervjusituasjonen, få testet ut det tekniske utstyret og hvordan det fungerte (Dalen, 2011). Under min samtale med informanter som drev allidrettsgruppa til Vivil benyttet jeg meg ikke av opptaker på grunn av bakgrunnsstøy og at samtalen begynte underveis i observasjonen hvor informanten forklarte hvorfor man gjorde dette og pekte på observerbare eksempler underveis i økten. Dalen (2012) sier at hvis man til sin forferdelse oppdager at båndopptaker ikke fungerte under intervju er

---

det viktig å skrive ned alt man husker med en gang etter intervjuet. Jeg valgte i dette tilfellet bevisst å ikke bruke båndopptaker, men tok notater underveis og skrev referat i stikkordsform med en gang jeg kom hjem. Disse nedtegnelsene man gjør etter at intervjuet er ferdig hevder Dalen (2012) ikke vil være like bra kvalitetsmessig som hvis man har informantens egne uttalelser. Derfor var jeg meget bevisst på å notere underveis og skrive ned sitater til senere bruk. Dette vil dog ikke bli like nøyaktige nedtegnelser som hvis man benytter seg av en båndopptaker. Dette er noe jeg måtte ta hensyn til i henhold til validiteten. Etter at man har gjennomført et prøveintervju vil det ofte være lurt å gjøre endringer og omredigeringer av intervjuguiden (Dalen, 2012). Kanskje oppdager man at noen spørsmål ble oppfattet som uklare eller at det dukket opp interessante temaer man ikke hadde sett for seg på forhånd og implementerer disse til senere intervjuer. Mange studenter som ikke har tidligere erfaring fra en intervjusituasjon vil høre på opptaket fra prøveintervjuet og oppdage at de overkjørte informanten og ikke tok nok hensyn til hva informanten faktisk sa (Dalen, 2012). Hvordan man forholder seg til stillhet er også noe som kan oppfattes som utfordrende eller «kleint», men det er viktig å tenke på at disse pausene gir informanten tid til å tenke på hvordan man skal formulere svar og hva spørsmålet egentlig inneholder. Tidligere intervjuer av medstudenter i regi av skolen, analyse av videoopptak av dette, samt tidligere intervjuer fra praksisperioder var en stor hjelp for meg og uten det ville jeg nok hatt enda større vansker med å gjennomføre gode intervjuer.

Utarbeidingen av en intervjuguide må alltid sees i forhold til hvilken type intervju som skal gjennomføres (Dalen, 2011). I dette prosjektet hvor det var konkrete temaer jeg ønsket å avdekke, var det nødvendig å ha en viss struktur og en god organisering av spørsmålene for å sikre at jeg fikk informasjon om det jeg faktisk vil ha informasjon om, og at ikke intervjuet tok en retning utenfor temaet jeg undersøkte.

## 6.8 Observasjon som supplerende metode

Da jeg skulle foreta mitt intervju med de to som har initiert og hold allidrettsgruppa til Vivil gående de siste åtte årene ankom jeg tidlig og ble oppfordret til å observere deres times lange treningsøkt. Dette var ikke noe jeg hadde planlagt men det kom heller ikke som noen overraskelse, og jeg hadde repetert på forhånd hva en gunstig observasjon består av. For det første hadde jeg et åpent sinn til hva det var jeg kunne forvente siden jeg ikke har vært hos

---

denne gruppen før, men jeg hadde noen tanker og forventninger. Begrepet observasjon stammer fra latin og betyr å iaktta eller undersøke (Bjørndal, 2002). Liv Vedeler (2009) beskriver observasjon som «...en systematisk innsamling av informasjon om den fysiske og sosiale verden slik den viser seg for oss direkte via våre sanser, i stedet for indirekte gjennom beretninger fra andre (Vedeler, 2009 s 9)». Næss (2012) beskriver observasjon, på lignende vis som Vedeler, som en systematisk innsamling av informasjon fra omverdenen. Denne informasjonen kan siden ordnes via sansene våres og supplerende verktøy og gir en dypere mening om hva det er vi vil finne ut. For at observasjonen skal ha en verdi fra et forskningsmessig standpunkt er det sentralt at vi som forskere reflekterer over og finner mening i informasjonen vi har mottatt. For å gjøre det må man tolke observasjonene i lys av en fysisk og en sosial kontekst og kategorisere dem i lys av spørsmålene vi har stilt oss på forhånd og fokuset for observasjonen (Vedeler, 2009). Under observasjon var mitt fokus mye rettet med de deltagerne som hadde en autismediagnose i og med at disse ofte har sosiale og kommunikative vansker. Det kom tydelig frem for meg hvem det gjaldt og jeg fikk bekreftet dette av informantene senere. Samtidig lente jeg meg tilbake og forøkte å danne meg et helhetsbilde av gruppen sett under ett og hvordan sosiale relasjoner og ferdigheter påvirket aktivitetene. Hensikten med en observasjon er å kunne avdekke noe om et spesifikt tema eller emne. Her må man skille mellom pedagogisk observasjon, som er observasjon med mål om å bruke resultatene til å bedre undervisningen og tilretteleggingen, og observasjon som forskningsmetode. En forskningsmetodisk tilnærming tar sikte på å avdekke noe om et gitt tema, f.eks. hva som foregår i klasserommet eller hvordan undervisningen faktisk er. Her er det ofte gunstig å benytte seg av flere metoder slik som intervju og spørreundersøkelser (Vedeler, 2009).

## 6.9 Validitet, reliabilitet og overførbarhet

«Validitet handler om forskningsmessige fallgruver, eller snarere det å unngå fallgruver (Skog, 2005 s 87).» I en forskningsmessig sammenheng handler validitet om gyldighet av forskningsresultater. Som forsker bør man søke å velge relevante individer i henhold til prosjektets tema samt tilrettelegge situasjonen, og tidsrammer (Lund, 2002). Tiltross for at de overnevnte kriterier blir møtt, betyr ikke det nødvendigvis at resultatene av prosjektet vil være generaliserbare. Kunnskap fra andre kilder og undersøkelser vil også ha en vesentlig betydning når det kommer til generaliserbarhet av forskningsresultatene (Lund, 2002).

---

Følgende punkter er sentralt å ta for seg for å drøfte validiteten i et forskningsarbeid ifølge Kvale (2009). Validering av observasjoner, validering av observasjoner og tolkninger, og validering av forskerens tolkninger av de foreliggende observasjonene (Kvale og Brinkmann, 2009). Pragmatisk validitet blir også nevnt. Dette er en vurdering av i hvilken grad resultatene kan være anvendbare i henhold til forskningsfeltet de er hentet fra (Dalen, 2011). Maxwell (1992, i Dalen, 2011) benytter seg av fem kategorier i sin drøfting av validitet. Deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet og generaliserings og evalueringsvaliditet. Det finnes mange likheter i tilnærmingen til validitetsdrøfting i kvalitativ forskning, og Maxwells kategorier har svært mye til felles med Kvales overnevnte tre former for validering i et kvalitativt forskningsprosjekt (Dalen, 2011).

### 6.9.1 Reliabilitet

Reliabilitet omhandler den forskningsmessige konsistensen og er en del av intervjustadiet, transkriberingsstadiet og analysestadiet. Reliabiliteten til forskningsresultatene forteller oss noe om resultatenes pålitelighet. I kvalitative studier er reliabilitet særlig relevant når det kommer til hvorvidt man som intervjuer har ledende spørsmål eller ikke. Dette er i noen tilfeller noe jeg i ettertid ser jeg kunne vært enda nøyere med. I ettertid ser jeg at f.eks. under intervju med informanten fra Dissimilis at noen av spørsmålene jeg stilte kan oppfattes som noe ledende og det er selvsagt med på å forme den informasjonen man mottar fra informanten. Jeg skal ikke bli for selvkritisk i denne sammenhengen, for jeg føler at informanten måtte reflektere over spørsmålene og selv ta stilling til hva som var relevant i den gitte sammenhengen. Uansett er dette noe man som forsker i et kvalitativt studie må være klar over at kan forekomme. Kvale (2009) påpeker at under transkribering vil to personer som transkribere det samme intervjuet kunne få et litt annerledes innhold og en annerledes tolkning av materialet.

### 6.9.2 Overførbarhet

I kvalitative undersøkelser er det som oftest kun et begrenset utvalg man baserer forskningen på, foruten et teoretisk grunnlag. Hvordan kan man så relatere, eller overføre, sine funn til andre? Overførbarhet eller generaliserbarhet (ytre validitet) omhandler nettopp hvorvidt et forskningsresultat kan være gyldig for andre som jobber eller befinner seg i samme situasjon eller setting som forskerens benyttede informanter gjør. Hva informantene fra Vivil og

---

Dissimilis sier om aktuelle temaer er meget interessant, men det finnes ikke mange liknende organisasjoner å sammenlikne eller generalisere forskningsresultatene med. I skolen derimot er det diverse lovfestede punkter man må forholde seg til slik som kapittel 5 i opplæringsloven som tar for seg spesialundervisning, noe svært mange barn med sosiale og kommunikative utfordringer faller inn under (Opplæringsloven §5 Spesialundervisning). Dette gjør at opplegget for en spesialundervisning i stor grad skal følger de samme punktene uavhengig om det er en skole i Oslo eller i Bodø, da selvfølgelig med individuelle tilpasninger. Den samme tankegangen preger spesialundervisningen i skolen og tilsier at det informanten min har å si om dette emnet med større sannsynlighet er generaliserbart til andre lærere som jobber med barn med de samme utfordringene. I og med at dette er mitt første forskningsprosjekt av denne størrelsen vil overføringsverdien muligens ikke være like god som hvis jeg hadde vært igjennom denne prosessen tidligere. Med det mener jeg at sjansen for at det har blitt gjort feil vil være større enn hva man kan forvente å finne av en mer erfaren forsker.

## 6.10 Begrepsvaliditet

Begrepsvaliditet kan defineres som graden av samsvar mellom hvordan begrepet er teoretisk definert og hvordan vi som forskere lykkes med å operasjonalisere det (Lund, 2002). Som forsker er det viktig at vi ikke unngår å inkludere sentrale aspekter av begrepet i forskningsundersøkelsen vår. Det vil si at alle aspekter av begrepet blir inkludert i begrepsoperasjonaliseringen og at det ikke er andre elementer med som ikke er direkte knyttet til begrepet, slik vi ønsker å definere det (Lund, 2002). Utfordringene ligger her i at det kan være vanskelig med rasjonelle vurderinger av begreper. Høyde, vekt eller Celcius er målbare begreper på en helt annen måte enn tilrettelagt opplæring eller sosial relasjon. Dette fordi begreper ofte vil være vanskelig å definere på en klar og fullstendig måte. Dette vil øke behovet for en empirisk vurdering av begrepet. Det innebærer at vår vurdering av hvorvidt de relasjonene vi finner på det observerbare planet samsvarer med de relasjonene vi teoretisk sett forventer å finne. Til tross for en empirisk vurdering av begrepet vil man ofte heller ikke da kunne oppnå klare svar (Lund, 2002). Jeg burde muligens ha vært mer nøye med å definere sentrale begreper i intervjuguiden for å forsikre meg om at informantene har den samme forståelsen som meg. Dog er temaet og innholdet i mine intervjuer såpass velkjente også for informantene. De har jobbet med dette og har et teoretisk grunnlag som burde være tilnærmet likt mitt eget.

---

## 6.11 Begrepsoperasjonalisering

Si at man befinner seg i en intervjusituasjon. Forsker spør informanten om hva hun tenker om relasjon og hvordan en god relasjon mellom lærer og elev påvirker undervisningen. For at informantens svar skal kunne ha en forskningsmessig verdi er det viktig av man har samme oppfatning og forståelse av begrepet relasjon, og hva som menes med begrepet i denne sammenhengen. Forskers for-forståelse tilsier at en god relasjon mellom lærer og elev gjør at eleven kanskje jobber mer effektivt og lettere oppfatter og tolker beskjeder fra læreren han har jobbet med i lang tid, enn en ny lærer uten den samme relasjonen. Med dette som utgangspunkt forventer forsker at informanten skal komme inn på dette i sitt svar og bekrefte forskers for-forståelse. Informanten tolker derimot begrepet på en annerledes måte enn hva forsker hadde sett for seg. Svaret informanten gir samsvarer ikke da med forskers for-forståelse og kanskje er ikke svaret på spørsmålet valid i den forstand at informanten svare på et spørsmål med en forestilling om hva spørsmålet inneholder, mens forsker egentlig «spurte om noe helt annet». Vi ser her hvordan ulik forståelse av begreper svekker forskningens validitet og når informanten senere leser oppgaven vil hun kanskje tenke, «Det var jo ikke det spørsmålet jeg svarte på!?» eller «Det var ikke det jeg mente!?!». Jeg som forsker måtte være aktivt lyttende slik at jeg lettere kunne oppdage hvis spørsmålene mine ble tolket annerledes av informanten enn hva min intensjon var. Jeg var påpasselig med å ta oppsummeringer av hva vi hadde snakket om og spørre hva informanten mente med diverse utsagn for å forsøke å forsikre meg om vi hadde den samme forståelsen av emnet. På denne måten vil man lettere kunne sikre seg at forsker og informantene har den samme tolkningen og forståelsen av begrepene man anvender. I dette prosjektets tilfelle er informantene erfarne innen sine felt og det er derfor relativt trygt å anta at informantene gjennom sitt arbeid er kjent med begrepet og har den samme for-forståelse gjennom teori som det jeg som forsker har.

## 6.12 Ethiske hensyn

Det vil alltid være etiske hensyn forsker må være klar over i et forskningsarbeid. Forskingen må være i henhold til NSD sin standard for etiske krav og hensyn. Godkjent søknad fra NSD må være på plass før forskningsprosjektet kan begynne. Det å snakke om et tema som står intervjuobjektet nært, og er direkte berørt av, vil sette krav til intervjuer i form av hvordan og hvilke spørsmål man stiller. Et tema det kan være vanskelig å snakke om under intervju, og måten spørsmål blir stilt på, kan ha en stor påvirkning på hvordan informanten svarer. Som

---

forsker vil man jo ha så ærlige og informative svar som mulig, men informanten kan også ha sine egne, eller arbeidsplassens interesser å ivareta. Forsker må vise ydmykhet overfor informantenes historier ved å aktivt lytte og ha en åpen og anerkjennende holdning til hva informanten sier. Anonymisering og ivaretagelse av intervjuobjektene er meget sentralt (Dalen, 2011). I all forskning som innhenter informasjon fra informanter er det et etisk moralsk krav at informantene deltar på egen fri vilje og på et informert grunnlag (Befring, 2002). Informert grunnlag og fritt samtykke krever at informantene vet hva det er de deltar i, hva forskningsresultatene skal brukes til, at det de sier er konfidensielt i forhold til anonymisering, og at de har rett til å reservere seg fra deltagelsen. Barns krav på beskyttelse og hensyn til utsatte grupper er noe man som forsker må forholde seg til i et forskningsprosjekt (Dalen, 2011). For meg var det viktig å informere om hva informantene var med på og hva informasjonen de gav meg ville bli brukt til. Mitt prosjekt omhandler mennesker med sosiale og kommunikative utfordringer og deres sosiale verden. Mine informanter har jobbet med dette over en lengre tidsperiode og jeg som forsker må ta visse hensyn når jeg foretar intervju med dem. De snakker om sine erfaringer og tanker om barn med autisme eller andre diagnoser, slik som i Vivil og Dissimilis. Jeg som forsker må respektere og ha en nøytral holdning til hva de har å si om emner i intervjuet og ikke fremstå dømmende i forhold til hva de har å si hvis jeg har et annerledes syn på temaet. De skal ikke føle seg uthengt av meg som forsker hvis det de sier ikke er teoretisk forankret slik jeg har forstått det. Godkjenning fra foreldre for å kunne bruke barn som informanter i en undersøkelse kreves før barn kan benyttes som informanter. Forskers egen kompetanse vil også være viktig, og et forskningsarbeid bør foretas i samarbeid og under oppsyn av en veileder (Miles og Huberman, 1994). Forskers kompetanse bør være at man har tilstrekkelig forkunnskaper om temaet man skal undersøke.

---

## 7 Presentasjon, analyse og resultater

### 7.1 Presentasjon av forskningsresultater

Grunnlaget for drøftingen er informasjonen fra informantene relatert til forskningsspørsmålene presentert i avsnitt 1.2. Skolen, i form av lærer, Vivil og Dissimilis er representert som informanter. Dette er interessant da det understreker likheten i deres syn på sentrale områder, men også illustrerer ulikheter i tilnærming, vektlegging og gjennomføring av tilrettelegging, samt ulikheter i bruk av metoder. Under drøftingen av de respektive forskerspørsmål vil det i noen tilfeller være underspørsmål for å belyse nærmere hva som drøftes.

### 7.2 Forskningsresultater analyse

Jeg skal nå se nærmere på hva informantene svarte på mine spørsmål om temaene i prosjektoppgaven.

- Dissimilis og Vivil er eksempler på organisasjoner som jobber mot å skape et sosialt fellesskap, og de stiller krav til sosialt samspill. Dette kan tenkes å skape utfordringer med tanke på at en stor del av deltagerne som følge av sin diagnose har store sosiale og kommunikative utfordringer. Hvordan kan man tilnærme seg dette?

Både Vivil og Dissimilis har barn og unge deltagere som har sosiale og kommunikative utfordringer. Deltagerne har en rekke ulike psykiske utviklingshemninger og må forholde seg til hverandre, til instruktører og nære hjelpere. Informanter fra både Vivil og Dissimilis understreker at foresatte, boligansatte, støttekontakter og andre nære hjelpere har en stor påvirkning, og i samtale med Vivil instruktørene ble nettopp disse hjelperne trukket fram som sentrale bidragsytere og en ressurs som gjør deres arbeid mulig. Noe av det første jeg la merke til under observasjonen var hvor mange foreldre, boligansatte og støttekontakter som var tilstede under aktiviteten. Ellingsen og Jacobsen (2003) peker på hvordan foreldre ofte er de første som får mistanke om at barnet deres ikke har den forventede utviklingen og at det kanskje er en utviklingshemning som ligger til grunn for dette. Det er foreldre som kjenner

---



sine egne barn best. Det virker derfor også naturlig å søke informasjon fra foreldre og kanskje dermed få en dypere forståelse av barnets personlighet og særegenheter. Ved å benytte seg av den kunnskapen man tilegner seg fra personer som kjenner barnet best, og kombinere dette med sin egen empiri om barnet, står man bedre rustet til å skape en velegnet sosial relasjon med barnet.

Til forskjell fra hva informantene fra Vivil fortalte om nære hjelpere og hvordan de utelukkende var en stor ressurs for dem, så hadde informanten fra Dissimilis et mer nyansert syn på dette. På spørsmålet om nære hjelpere svarte informanten at *«mange av dem er en veldig fin ressurs for oss men de kan også være begrensende»*. Informanten utdyper videre at det er en stor ressurs fordi Dissimilis har store elevgrupper og det kreves mange hjelpere i organisering og oppfølging. Utenfor konkrete rammer, som bli eksemplifisert gjennom *«...For de svakeste har vi hei sanger og hadet sanger som er en slags konkret ramme som også er veldig viktige,...kan det virke ganske kaotisk til tider, men et kontrollert kaos»*. I dette tilsynelatende kaoset vil foreldre og nære hjelpere kunne bidra til at kaoset holder seg kontrollert. Disse nære helperne er dog ikke ansatt i Dissimilis og det vil være varierende når de er til stede. Spesielt foreldre som er med på øvinger på eget initiativ vil kanskje være opptatt noen ganger. Som en følge av at det er vanskelig å opprettholde en fast struktur og god nok oppfølging for alle deltagerne hele tiden har det vært noe frafall fra Dissimilis. Gjennom andre kilder vet jeg at dette «kontrollerte kaoset» informanten nevner har ført til at enkelte deltagere ikke lenger er med. Det oppleves rett og slett for krevende for dem, og det er for mange mennesker og situasjoner å forholde seg til. Mange av disse kommer gjerne på forestillinger for å se på og skulle kanskje gjerne fortsatt vært aktive deltagere. Struktur i form av timeplan for øvingen og liknende er, ifølge informanten, noe de ikke alltid kan love deltagerne *«og sånn som med x som danser så kan han ønske seg rammer og struktur hele tiden men når vi er seksti stykker på scenen samtidig og har prøvetid så kan ikke vi garantere at timeplanen hans kan holdes»*. Dissimilis er meget interessant fordi de på mange måter har skjøvet grensene for hva man forventer av mennesker som har en utviklingshemning.

Som det kommer fram av intervjuet er det flere individuelle tilrettelegginger som må til for at deltagerne skal kunne utnytte sitt musikalske potensial. Vi var inne på hvordan Dissimilis

---

begynte ved gutten Børge som hadde et brennende ønske om å spille i et band, og hvordan han benyttet seg av fargekoder slik at han kunne treffe de rette notene. Denne metoden fikk jeg se video av ved en annen deltager som også måtte benytte seg av en annen form for metode for å kunne vite hvilken bjelle hun skulle slå på. Også her benyttet man seg av en fargekoding.

Et annet begrep som ofte ble tatt opp i intervjuet var tålmodighet. Tålmodighet til å ikke gi seg og fortsette å tro at ved riktig tilrettelegging og målrettet arbeid vil man oppnå resultater. I videoeksempelet jeg fikk se var det en ung jente med en autismediagnose som trente på å treffe de rette notene ved hjelp av fargekoder. Det første klippet viste henne i startfasen av denne nye tilretteleggingen og det var tydelig hva som menes med tålmodighet i denne typen arbeid. *«Ja, det aller viktigste er jo trygghet da, og rammer og forventninger eller forventningavklaring, og det er jo noe av det vi jobber med hele tiden og det kan være en utfordring når det er femti stykker i ulike grupper som skal jobbe sammen slik som ved forestillinger.»* Man kan forstå hvordan det dermed er vanskelig å klare å ha en gunstig tilrettelegging og oppfølging med så mange mennesker å ta hensyn til. Informanten fortsetter med å si at; *«Vi jobber med at de har det trygt med seg selv først. Det er lett å si at ja men vi har prøvd og det gikk ikke, og det er greit å si, men her sier vi at ok vi har prøvd og det gikk ikke idag. Så gir vi det tid».* A: *«tålmodighet mener du, altså, dere forsøker flere ganger...»* I: *«ja tålmodighet, og det krever tålmodighet av oss som jobber her og av elevene og av foresatte, primærkontakter fra boliger og dette kan gjerne være litt utfordrende.»* Som vi redegjorde for under utredning og særtrekk ved en autismediagnose er det fornuftig å anta at barn med autisme krever visse individuelle tilretteleggelser og en tett oppfølging for å fremme en gunstig utvikling (Løvaas, 2003). Derfor kan jeg sett meg inn i foreldres situasjon og se at de kan ha noen innvendinger mot strukturen i Dissimilis, særlig før store konserter og forestillinger hvor det er svært mange mennesker tilstede, med rammer og tilsyn som kanskje ikke er ideelle for barn og unge med samhandlings- og kommunikasjonsvansker. Jeg må påpeke at Dissimilis dog helt sikkert gjør de tilretteleggingene som lar seg gjøre, men med så mange mennesker å forholde seg til vil man, slik informanten sa om person x som danser, ikke kunne garantere at timeplanen holdes hele tiden.

---

Gjenfortelling av instruktør på Vivil allidrettsgruppa sier at *«individuelle tilpasninger til de aktivitetene og øvelsene vi har denne timen i uka gjør at alle kan være med på de aktivitetene vi har»*. Hvordan Vivil legger opp aktivitetene var tydelig for meg også under observasjonen da jeg så hvordan man deltok i aktivitetene på sine egen premisser kontra at alle «måtte» gjennomføre aktivitetene på samme måte. Informanten eksemplifiserte ved å peke på x hvis kognitive og motoriske funksjonsnivå gjorde at han hadde vansker med å sprette og kaste en basketball mot kurven. Det var da helt naturlig for han og tilsynelatende også de andre deltakerne at han isteden hold og kjelet med ballen og innimellom slapp den til sin ledsager som tok imot og sendte den tilbake. Man kan diskutere hvorvidt han på denne måten er med å spille basketball, men han er uansett med på aktiviteten på sine egne premisser i henhold til ferdighetsnivå. *«Det samme gjelder i motsatt forstand for de best fungerende deltakerne i gruppa, som da står et stykke lenger unna kurven og trener på turtaging slik at det ikke blir for lett for dem»*.

Ulikhetene mellom Vivil og Dissimilis når det kommer til å bruke de som kjenner barna som en ressurs for å få informasjon om barnet er meget interessant. Begge tilnærmingene ønsker selvsagt å benytte seg av tilgjengelig informasjon. Hva man velger å gjøre med den informasjonen, og hvor mye man viderformidler til de som jobber med barna, er ulik når man sammenligner Vivil og Dissimilis. Aller først vil jeg påpeke at Vivil og Dissimilis ikke er direkte sammenlignbare. Derfor skal man være påpasselig med å ikke sammenligne sitater og metoder de benytter seg av siden konteksten de benyttes i ikke er den samme. Allikevel er det interessant å se på disse ulike tilnærmingene til hvordan nære hjelpere kan påvirke hvordan man lærer barnet å kjenne. Informantene fra Vivil understreket hvordan samtale med foresatte eller andre som kjenner barnet godt er sentralt for å kunne tilegne seg kunnskap om hva barnet trenger av struktur, rammer og tilrettelegging for å kunne delta og fungere på best mulig måte i aktivitetene. Dette samsvarer med hvordan lærere i skolen kommuniserer med hverandre for å dele erfaringer, metoder og tilrettelegging om elever som trenger spesiell oppfølging (Tetzchner og Martinsen, 2002). Barn som har sosiale og kommunikative vansker har spesielle behov. Det å ikke benytte seg av de ressursene man har tilgjengelig for å skape seg et bedre bilde av hva barnet trenger av oppfølging og tilrettelegging kan virke naivt. I verste fall kan en manglende forståelse av hva barnet trenger føre til at ferdighetsutviklingen stagnerer eller reverserer (Løvaas, 2003). Gitt at dette stemmer, hva kan man tjene på å ikke

---

gå inn i arbeid med en ny deltaker med mest mulig informasjon her representert ved Dissimilis? Vi var inne på tidligere hvordan informanten fra Dissimilis påpekte at det kan være både gunstig og hemmende å ha foreldre og andre nære hjelpere med på øvinger og under aktiviteter. Det er en fordel fordi de kjenner barnet best og kan hjelpe til med å tilrettelegge og komme med informasjon til ansatte om hensyn man må ta og hva man burde være ekstra obs på. Ulempen er at de kan sette begrensninger for hva barnet gjør under øving og generelt. For eksempel, «*Nei, han kan ikke være med på fellesøving! Det er for mange mennesker for han og da begynner han å selvstimulere og utagere.*» Informanten sier om det sistnevnte «*For sånn at, eller, hvis man godtar alle de vedtatte sannhetene som man har om et menneske fordi det er det de har opplevd så kan man altså, det er mye man ikke finner...*» Gjennom å skape sine egne erfaringer om deltagerne og selv erfare hva det er de trives med, hva det er de mestrer og hva det er de finner utfordrende kan man tilrettelegge på bakgrunn av dette. Noen ganger er det også slik at barnet vil reagere på en annerledes, og kanskje overaskende, måte i en ny setting. «*Vi har for eksempel en autist som har danset og er med i dansegruppa og som slutta når han var atten for da skulle han bestemme selv, men så kom han tilbake i forkant av forestillingen Limbo...Og, da fikk vi en ny lærer sa var at (til den nye læreren) han trenger tydelige rammer men ikke så mye av det andre.*» Man valgte dermed å gi den nye læreren muligheten til å selv erfare og bli kjent med deltageren uten så mye forkunnskaper. «*Så gikk det da et par uker tipper jeg før vi ble invitert til å se dette arbeidet mot forestillingen, og forskjellen var at hadde vi sagt at han liker ikke kroppskontakt så hadde man jo...forskjellen på han som autist og diagnosen.* (Viser video av forestillingen, han danser tett med to instruktører)». Det informanten påpeker her er at man bevisst valgte å ikke overføre all den kunnskapen og erfaringen man hadde om denne gutten til den nye instruktøren. Med dette gir man den nye instruktøren muligheten til å skape sine egen erfaringer om gutten og selv skape seg et bilde av han som person med styrker, svakheter, utfordringer, særtrekk osv. Hvis man under innledende samtale ville sagt at «her er x, han liker ikke kroppskontakt» ville det mest sannsynlig aldri blitt forsøkt å ha et dansenummer som nettopp innebærer mye kroppskontakt. I denne guttens tilfelle, som jeg fikk se videoeksempel av, var han tilsynelatende komfortabel med å strøket å bli strykt på i hva jeg, som ikke har noen dypere forståelse av dans, ville karakterisere som en nesten sensuell dans med mye kroppskontakt. Gjennom å være selektiv, i hvertfall mer enn hva vi har hørt informantene fra Vivil si, i hvilken informasjon fra de som kjenner barna godt man velger å vektlegge er det mulig å erfare selv hva barnet kan og ikke kan. «*Så det jeg tenker er at hvis jeg hadde startet med å si til den nye læreren at, dette er x og han liker ikke kroppskontakt så*

---

*hadde han aldri hatt denne utviklingen. Så derfor er det at vi får lov til å utvikle de sannhetene viktig.»* Dette er direkte linket opp mot Dissimilis sin visjon og måte å jobbe på. De vil hele tiden søke å pushe grensene for hva det er man kan forvente seg av mennesker med en utviklingshemning. Det vil alltid være en balansegang mellom det å tilrettelegge og la barna delta på egne premisser, og det å gi de nye utfordringer som er utenfor deres komfortsone.

I skolen; *«Jeg kan ikke få understreket nok hvor viktig det er at foreldre og lærer har god kommunikasjon.»* Hvordan barnet har hatt det hjemme i helgen eller hvordan skoleuken har vært er viktig informasjon for lærer slik at man kan legge opp en best mulig undervisning. Hvis f.esk. barnet har hatt en slitsom helg vil det kanskje være lurt å ikke stille så mange krav på mandagen. *«Her er kontaktboken viktig. Det er ikke mye som skal skrives, men en får fortalt hva eleven har gjort på skolen. På den måten får eleven også en innføring i tidsbegrepet I DAG, når foreldrene kan snakke med eleven om hva han/hun har gjort på skolen. På samme måte blir det når foreldrene skriver litt om hva som skjer på hjemmebane. Det kan være så enkle ting som å fortelle om hva de hadde til middag. Da kommer begrepet I GÅR inn».* Innføring av begrepet tid kan gi barnet en forståelse av hva som *har skjedd* og hva som *skal skje* senere. Faste rammer, struktur og oversikt over hva det er som skjer, og skal skje, rundt barnet er viktig for barn med spesielt autisme men også for barn med psykisk utviklingshemning generelt. Det kan til tider være krevende og det er viktig at lærer har god kommunikasjon med involverte parter og får god støtte og oppfølging. *«Det er viktig at en som lærer kan søke hjelp utenfor skolen, som for eksempel ved Habiliteringsteamet»* Habiliteringsteamet er en enhet innenfor spesialisthelsetjenesten som skal gi tjenester til personer med tidlig ervervet eller medfødt, alvorlig og sammensatt funksjonsnedsettelse, samt støtte og oppfølging av de som jobber med dem (Habiliteringstjenesten: regjeringen.no).

*«Trygghet og forutsigbarhet er viktig i en kommunikasjonsetablering.»* For å skape trygghet og forutsigbarhet trekker informant fra skolen frem strukturering av dagen. *«For å skape trygghet er det viktig å strukturere timen/dagen for eleven. Det gjøres ved å lage en dagtavle hvor hver aktivitet er illustrert ved for eksempel et bilde av aktiviteten. Når aktiviteten er avsluttet snus bildet. La gjerne eleven utføre den operasjonen.»* Løvaas (2003) skriver også

---

om dette og understreker at en gjennom å la barnet være delaktig med å snu bildet, eller legge det i en boks som symboliserer ferdig, lærer en barnet at «ja nå er vi ferdig». Hvis lærer gjør dette for barnet er det ikke like sikkert at koblingen mellom aktivitet utført til aktivitet ferdig, og videre til at nå er det en ny aktivitet eller oppgave, blir implentert hos barnet like effektivt som hvis barnet gjør dette selv. Dagsplan er en stor hjelp når det kommer til å strukturere dagen og gi barnet oversikt over hva som skal skje. Tenker man over det er dette noe alle mennesker benytter seg av på en eller annen måte. Vi har kalendere, huskelister og dagbøker for å huske avtaler og gi oversikt over hva vi skal huske å gjøre (McClannahan og Krantz, 2008). For barn som har utfordringer med å tolke og forstå hva som skjer rundt dem og har sosiale og kommunikative utfordringer er det dermed logisk at en dagsplan vil være en god metode for å gi barnet en økt forståelse av hverdagens form og innhold.

- Hvordan kan det tenkes at den sosiale relasjonen mellom lærer og elev med mangelfulle sosiale og kommunikative ferdigheter kan påvirke undervisningen og læringsutbyttet til eleven?

På spørsmål om hvordan man kan «lære barnet å kjenne» trekker alle informanter frem tid som en viktig faktor. Man må tilbringe tid sammen med barnet. Informanten fra Dissimilis er inne på noe interessant når hun sier at «*Jeg har jo en elev som jeg har jobbet med i seks år sant og da blir man jo kjent da!*» Dette i kombinasjon med å tørre å prøve ut aktiviteter som barnet kanskje tidligere har hatt utfordringer med, slik som x som ikke ønsket kroppskontakt, gjør at man kan oppleve nye sider og evner ved barnet som man kanskje ellers aldri ville funnet, selv om man visste at barnet i utgangspunktet finner dette utfordrene. Nye settinger kan vise at barnet ikke reagerer slik som det ville gjort sammen med mor eller far, eller andre nære hjelpere, som barnet gjør med f.eks. en ny lærer eller instruktør. Informanten fra skolen hadde også et godt poeng her når det kommer til å lære barnet å kjenne. Man må oppleve barnet i flere ulike settinger, ikke bare i skolen hvor størstedelen av lærer elev relasjonen foregår. «Jeg mener det er viktig å oppleve barnet på forskjellige arenaer, for eksempel i klassen, i butikk, på tur osv». Det handler om å oppleve hvordan barnet forholder seg i forskjellige situasjoner, ikke bare i en undervisningssituasjon med lærer ,men også i andre, kanskje uvante situasjoner. Hva er det barnet mestrer? Hvilke situasjoner er utfordrende for

---

barnet etc.?

Det vil være viktig å ta gode avgjørelser når det kommer til hvilke settinger man introduserer for barnet. Selv om det er viktig å utfordre barnet må man være påpasselig med å ikke utfordre barnet så mye at det konstant befinner seg i utfordrende situasjoner. Si at man selv f.eks. ikke helt takler situasjoner med mange ukjente mennesker hvor det er forventet at man mingler og småprater, og man blir «tvunget» til å delta i slike settinger hele tiden. Det kan føre til at usikkerhet brer seg og man kan respondere med sinne, bli lei seg eller lignende. Barn med autisme kan f.eks. svare på krav gjennom å utagere. Tetzchner og Martinsen (2002 s 89) skriver at «...endringer i opplæringsrutinene kan skape frustrasjon og føre til adferdsvansker, noe som i sin tur gjør opplæringssituasjonene vanskeligere (Tetzchner og Martinsen, 2002 s 89)». Man må altså på forhånd vurdere hvilke endringer man kan forvente vil ha en positiv effekt på barnet og hvilke endringer som vil kunne ha en ødeleggende effekt. Jeg har selv erfart hvordan barn og unge med autisme kan ha godt av å bli utfordret gjennom deltagelse, eller bare tilstedeværelse i nye situasjoner, men også hvordan «for mye av det gode» har ført til voldsomme raserianfall trolig som en respons på krav og usikkerhet disse nye situasjonene medbringer. Selv om jeg sier at Dissimilis er mer aktive til å utfordre deltagerne sine enn hva tilfellet er i Vivil, er det viktig å huske på at hele allidrettsgruppen er et resultat av utprøving og at programmet slik det er nå ikke er blitt til ved en tilfeldighet. Snarere tvert imot. De øvelsene de har per idag er øvelser som deltagerne er kjent med og trives med og mestrer. Det er altså øvelser som har vist seg å fungere i løpet av de åtte årene allidretten har eksistert som gruppe. Selv om man har funnet et opplegg som fungerer er det alltid viktig å se hva som kan gjøres annerledes. Før Vivil-lekene går av stabelen over man f.eks. på ferdigheter som man trenger under lekene. Allidrettsgruppen er nå når dette skrives i en fase hvor yngre krefter skal ta over gruppa. Jeg hadde en samtale med de to som tar over driften og de vil helt sikkert oppleve selv hva som fungerer bra og hva som kan gjøres annerledes.

For å kunne ha en god relasjon til barnet man jobber med er det viktig å ha felles opplevelser. Noen som knytter deg sammen med den andre personen. «Felles opplevelser er viktig ut fra at da har en noe å samtale om. Er en på tur er det f.eks. viktig å ta bilder underveis. Disse kan en

---

så klebe inn i en samtalebok. Har eleven lært å skrive og lese kan han/hun sammen med lærer skrive om opplevelsen.» Dette er noe jeg kjenner meg igjen i fra min egen arbeidserfaring, og selv barn og unge med en lav kognitiv fungering ser ofte ut til å sette pris på å se på bilder fra kontaktboken sin og se «hva man har gjort». Bilder i kontaktboken gjør som informanten påpeker at man kan snakke sammen, verbalt eller non verbalt, med barnet. Både i hjemmet og på skolen.

Både Dissimilis og Vivil er også i motsetning til skolen frivillig å være med på. De tilrettelegger så godt det lar seg gjøre med de ressursene og forutsetningene de har. Informanten fra Dissimilis sier at «...*det er viktig at de har en kontinuitet og en sosial tilhørighet som de kanskje mangler andre steder i livet. For mange er dette liksom deres sosiale arena og...det er ikke mange plasser de kan gå hvor de blir tatt imot da, mens her er det ingen som sier nei til det. Ingen er for vanskelige, vi har plass til alle, selv de som har med seg to hjelpere da som noen av de mest utfordrende har*». Informanten påpeker her både hvor viktig en sosial arena utenfor skolen er for barn og unge som har en utviklingshemning, og at alle er velkomne til å prøve seg i Dissimilis. Noen velger derimot å trekke seg fra fellesøvelser eller trappe ned på øvingen av praktiske årsaker. Man kan si at selv om Dissimilis er åpne for alle uansett funksjonsnivå er det noen som nær sagt krever at de har med seg egne hjelpere for at de skal kunne få en god nok tilrettelegging til å kunne delta på en god måte. Jo mer ambisiøs man er i forhold til forestillinger som blir satt opp jo større vil kravene til deltagerne bli, og ikke alle vil kunne delta på egne premisser hele tiden.

Dissimilis har siden oppstarten i 1980 årene alltid jobbet intenst med å vise samfunnet og omverden hvordan mennesker på tross av en psykisk og/eller fysisk funksjonsnedsettelse kan bidra med veldig mye. Man fokuserer på potensialet og det å «kunne» og ikke begrensningene en utviklingshemning medfører. «*Mange føler da at vi kjører elevene for hardt og at de sier at de ikke orker mer eller blir sinte og frustrerte, men det er også en del av det å være menneske, det er jo, alle er jo slitne, sur eller sint en gang. Alle kan ha det kjipt, vi også, men når vi da er ferdige og vi har kjørt de hardt så ser de at de klarer det og får noe igjen for alt arbeidet.*»

---



- Store grupper med et stort antall diagnoser og ulike personligheter, hvordan arbeider man for at alle skal passe inn og føle seg sett og forstått?

På mitt spørsmål; «*Det at det er så mange ulike individer og diagnoser dere jobber med, hva føler du er de største utfordringene rundt dette?*» kom informanten fra Dissimilis inn på «*det aller viktigste er jo trygghet da, og rammer og forventninger eller forventningavklaring, og det er jo noe av det vi jobber med hele tiden og det kan være en utfordring når det er femti stykker i ulike grupper som skal jobbe sammen slik som ved forestillinger. Vi jobber med at de har det trygt med seg selv først*». For at barna skal føle seg trygge er det viktig med rammer og struktur. Dette er med på å skape oversikt og en forventning hos barnet som samsvarer med hva som faktisk skjer. Utfordringen er å sikre seg god struktur og gode rammer når det er så mange ulike mennesker å ta hensyn til. Jeg var inne på hvordan noen deltagere måtte slutte på Dissimilis fordi de ikke orket mer og dette kan sies å være en konsekvens av at med så mange ulike diagnoser og personligheter er det vanskelig å tilrettelegge og følge opp alle sammen på en god nok måte hele tiden. Hvor mye barnet orker vil alltid være en vurdering barnet og nære hjelpere må forholde seg til. Dissimilis er dog alltid åpent og man kan eventuelt ta en pause for så å komme tilbake hvis det er ønskelig.

### 7.3 Observasjon Vivil – muligheter og utfordringer

Vivil er et godt eksempel på en organisasjon som har flere deltagere med sosiale og kommunikative utfordringer. Jeg har observert aktivitetene og hatt samtaler med de to personene som drifter allidretsgruppen som er en gruppe i regi av Vivil. De har en trening i uken på Ringstabekk skole og mange av deltagerne er også med på Vivil-lekene som er et eget idrettsstevne for utviklingshemmede, hvor det konkurreres i en rekke øvelser. Hvert år er det også en tur til Latvia hvor de deltar sammen med lignende organisasjoner fra andre land, og man sponser og deler tanker og ideer om hvordan man kan forbedre seg. De to som drifter gruppa har gjort dette i de siste åtte årene og har nå to nye yngre gutter under opplæring som på sikt skal ta over etter dem. Øvelsene er ment å gi en god fysisk utfoldelse og være tilrettelagt slik at det er rom for at individuelle hensyn blir ivaretatt. Gruppen hadde tolv deltagere med under min første observasjon og det mest iøynefallende er at dette er en gruppesammensetning med flere ulike diagnoser og individer. Noen kvelder er det også vesentlig flere deltagere enn dette. Foreldre, støttekontakter og boligansatte er en sentral del

---

når det kommer til individuell tilrettelegging og det var tydelig at uten hjelp fra dem ville det være utfordrende å kunne aktivisere mange av deltagerne som har en tyngre psykisk utviklingshemming. Desto mer fascinerende var det å se hvordan alle deltagerne hadde et utbytte av å være der, selv om de best fungerende er kapable til å ha meningsfulle samtaler samt god koordinasjon og motoriske ferdigheter, og de i den andre enden av skalaen er den rake motsetningen. Dette spriket i gruppen blir tatt hensyn til på den måte at programmet for timen er lagt opp slik at det skal være noen aktiviteter hvor alle kan delta. Dette faktum ble også poengtert under intervjuet jeg hadde med de to som drifter gruppen. Det er ikke hvilket lag som vinner i innebandy som er det viktige her, selv om noen deltagere legger mer vekt på det enn andre, det er følelsen av å være del av en gruppe og sitte igjen med en mestringsfølelse. Programmet har en fast struktur basert på erfaring og samtaler med de som deltar, og deltagerne har gitt uttrykk for at de setter pris på strukturen og rutinene omkring opplegget. Det første som skjer når man starter opp er at alle varmer opp. Om det er å løpe, jogge eller gå er det uansett noe alle deltar i og de som går gjør det gjerne sammen, eller hvertfall i nærheten av hverandre. Neste aktivitet er at deltagerne stopper opp og legger seg ned på bakken. Dette er for noen en kort pust i bakken mens andre først ruller rundt på ryggen og siden sykler med beina i luften. Dette er et fint eksempel på hvordan programmet er tilrettelagt etter ferdigheter og individuelle ulikheter. I den neste øvelsen blir deltagerne inndelt i lag, men det er ikke noen direkte krav til samarbeid. Det settes opp kjegler i midten av gymsalen og lagene skal kaste små baller og velte de over til det andre lagets side, noe som gir poeng. Her var det meget tydelig hvordan individuell tilrettelegging ut fra evner var nødvendig. Noen stod meget nærme og kastet «sammen» med ledsager eller trenerne, mens andre stod bak en strek og kastet derfra samt løp rundt og hentet nye baller de kunne kaste. Etter observasjon og samtale med trenerne kom det fram at kun en liten minoritet av deltagerne brydde seg om hvem som vant, eller i det hele tatt hadde noen kognitiv forståelse av begrepet «å vinne». For å ta hensyn til disse få, spesielt to stykker, er de som regel på samme lag slik at de både kan juble sammen hvis de vinner og motivere hverandre, i mangel av et bedre begrep, når de ikke vinner. Aktiviteten etter dette var basketball, men handlet mer om å kunne utfolde seg med ball enn å spille basket med inndelte lag og telle poeng. De deltagerne som var komfortable med å kaste ball mot kurven gjorde dette, mens andre spratt ballen og kastet til hverandre. Et moment som var interessant under denne aktiviteten var turtaging for de som kastet på kurv. Dette er noe barn med en autismediagnose, og psykisk utviklingshemmede generelt, kan ha enkelte utfordringer med å gjennomføre fordi de rett og slett ikke forstår eller ser verdien av å vente på tur og sliter med å oppfatte systematikken i

---

køordningen. Her var det tydelig at både trenerne, og de andre som var aktive i en mer veiledende funksjon, bidro til å minne deltagerne på hvem sin tur det var. Man benyttet seg også av fire kurver slik at det ikke ble lange køer men heller to og tre som kastet etter hverandre. Dette er et program som har vært mer eller mindre uforandret over en lenger tid og deltagerne så ut til å kunne rekkefølgen på aktivitetene svært godt. Dette var også noe jeg la merke til under turtagingen, hvor jeg fikk inntrykk av at dette er noe de har jobbet med over en lengre tidsperiode og at de fleste derfor hadde lært seg hvordan det skulle foregå. Den avsluttende aktiviteten var en kort innebandykamp hvor deltagerne ble delt inn i to lag og spilte mot hverandre. Her er laginndeling viktig først og fremst fordi noen av deltagerne går bedre sammen enn andre, og ideen om jevne lag er ikke det viktige her siden majoriteten av gruppa ikke fokuserer, bryr seg, eller forstår konseptet med en «vinner og en taper».

Under neste avsnitt, som tar for seg mer konkret hva som ble diskutert i samtalen jeg hadde med de to trenerne, skal vi se nærmere på hvilke tanker som ligger til grunn for opplegget slik jeg nå har presentert det. Sentrale punkter i samtalen omhandlet begrunnelse for øvelser, individuell tilrettelegging, struktur og personlig relasjon eller forståelse for deltagerens individualitet, samt hensikt og ideologi. Verdien av å være en del av en gruppe og et fellesskap var også en sentral del av denne samtalen, samt det mer opplagte faktum at mosjon og fysisk aktivitet er viktig for kropp og sjel.

Da jeg fikk besøke allidrettsgruppen fikk jeg etter en observasjon hatt en samtale med de to trenerne for gruppen. Jeg spurte dem om hvordan de begynte med dette arbeidet og hva de tenker og føler om det arbeidet de gjør. De to informantene vil nå bli referert til som H og E. Begge disse var veldig opptatt av det sosiale utbyttet og følelsen av å være del av en gruppe som meget sentralt for deltagerne. Det kom også fram under samtale at begge hadde barn med en psykisk utviklingshemning, begge barn med Downs syndrom. Dette kan sies å være en utløsende faktor for gruppens oppstart i tillegg til at fysisk aktivitet er noe mange mennesker med en utviklingshemning ikke får nok av. Mangel på mosjon og fysisk aktivitet bringer ofte med seg fedmeproblemer og for mennesker som har en utviklingshemning er det ikke et stort mangfold av aktiviteter og/eller grupper som adresserer dette. Gjennom å skape aktiviteter som er gøy for deltagerne og hvor de kan møte vennene sine og bekjente, gir man dem muligheten til å utfolde seg fysisk uten at det nødvendigvis er grunnen til at de er der i

---

utgangspunktet. Under samtalen er det først og fremst følelsen av deltagelse, og det å være en del av et fellesskap, som kommer opp som det de følte var det viktigste med denne gruppen. Noe som er meget interessant i denne sammenhengen er hva man som trener, foreldre, støttekontakt eller annen nær hjelper legger i begreper som fellesskap og det å føle at man er en del av noe. Forståelse av deltagerne og deres virkelighet vil være et sentralt element i det å lage seg en oppfatning av hva de føler om dette. Informanten H var tydelig på at de i oppstartfasen for cirka åtte år siden forsøkte å påvirke deltageren til å «gjøre det samme» men at de tilpasset seg individene når de ble bedre kjent med dem H: «Kanskje er det å delta og være en del av en gruppe å stå med innebandy kølla i hånda midt på banen, uten å interessere seg for hvor ballen eller hvor medspillere og motspillere befinner seg, like deltagende for den personen som å være en mer aktiv spiller». Man har fortsatt på seg en drakt og man er blant andre mennesker. Dette kan være hva fellesskap og deltagelse er for denne personen. Aktiv deltagelse i alle aktivitetene er dermed ikke ensbetydende med å være med på aktiviteten, og være en del av det som skjer rundt en. En av deltagerne var for eksempel mest opptatt av å «tulle» og leke med ledsageren sin, men hele ansiktet lyste opp av dette og de andre ungdommene som løp rundt han. Hvis man skal trekke inn mestring og følelsen av å mestre noe i denne sammenhengen fikk i hvertfall jeg et tydelig inntrykk av at denne eleven hadde et godt utbytte av å delta i denne aktiviteten selv om han ikke klarte rent motorisk å spille innebandy. På den andre siden er det ikke lett å konkludere omkring andres tanker og følelser, spesielt hos mennesker som har en ganske annerledes virkelighetsoppfatning enn deg selv.

Begge informantene var tydelige på at de hadde tilpasset seg mer og mer gjennom erfaring og at de nå var mer tydelige enn tidligere på at alle deltagerne skulle få delta og ikke presses til å løpe etter og slå på ballen hvis det ikke var det de så ut til å like best ved denne aktiviteten. Der man vanligvis blir møtt med krav om å oppfylle visse krav med hensyn til aktiv deltagelse og en viss grad ferdigheter i trenings situasjon i en gruppe, er det mer fokus på individuell utfoldelse og tilrettelagt slik at alle kan delta på sine premisser. Uten nære hjelpere og en sosial forståelse av deltagerne og deres virkelighet og behov, ville det vært en stor utfordring å ha et slikt treningsopplegg uten at noen ville falle utenfor. Individuell tilrettelegging og rom for å «kjøre sitt eget løp» der det er på sin plass, er sentrale faktorer som gjør det mulig å gjennomføre dette programmet og gi deltagerne en følelse av fellesskap, samhold, og mestring. Hvis man ser nærmere på programmet legger man merke til at man begynner med meget enkle øvelser som lar seg gjennomføre mer eller mindre uavhengig av

---

funksjonsnivå, for så å øke i vanskelighetsgrad. Hensikten med dette er, i tillegg til å varme opp kroppen, at alle skal kunne være med på programmet fra starten av. Da øvelsene øker i vanskelighetsgrad vil det være mer utfordrende for noen av deltagerne, men gjennom en struktur og generell holdning som gir rom for individuell tilrettelegging, vil alle kunne delta på alle øvelsene, men kanskje ikke på helt samme måte.

## 7.4 Utfordringer i undervisning og opplæring

Det kanskje meste iøynefallende ved alternativ kommunikasjonstrening hos barn og unge med kommunikative utfordringer, og noe man før eller siden vil støte på i dette arbeidet, er at det kan være tidkrevende å introdusere en ny form for kommunikasjonsverktøy for barnet (Tetzchner og Martinsen, 2002). Det å siden overføre disse kommunikasjonsformene til andre situasjoner, altså generalisering, er noe det kan ta tid før barnet forstår og ser nytteverdien av. Dette tidkrevende arbeidet i seg selv er ikke nødvendigvis den største utfordringen. Vi som fagpersoner, som jobber aktivt med dette, vil ofte finne oss i å bedømme våre egne ferdigheter i lys av synlige resultater. Hvis det går måneder eller kanskje år før man ser tegn til tydelig framgang, noe som ikke er uvanlig, med hensyn til å nå de målene man har satt for barnet er det lett å begynne å tvile på seg selv og metoden man benytter seg av (Tetzchner og Martinsen, 2002). «Konsekvensene kan være at de avslutter opplæringen for tidlig når resultatene ikke kommer så raskt som de ønsker, og prøver å finne nye opplæringsmetoder (Tetzchner og Martinsen, 2002 s 89)». For å unngå dette vil det være fornuftig med realistiske kortsiktige og langsiktige mål i den hensikt at man med bedre sikkerhet vil kunne vurdere om benyttede tiltak har vært bruk på riktig måte og lenge nok, før man vurderer å avslutte opplæringen.

Kontinuitet og struktur blir ofte trukket fram som sentrale aspekter som kan påvirke utviklingen til mennesker med en autismediagnose i en positiv retning (Befring og Tangen, 2012). Kontinuitet kan dessverre ofte være vanskelig å opprettholde på en ønskelig måte. Det skyldes sykdom, lærere nære eleven går av med pensjon, at eleven skal flytte eller bytte skole eller andre uforutsette hendelser. Brudd på kontinuitet kan føre til at lærte ferdigheter kan støte på manglende respons og avta eller i verste fall bli avlært (Tetzchner og Martinsen, 2002). Det kan komme en ny lærer som ikke har den samme forståelsen eller kunnskapen om eleven og elevens mestringsnivå. Man kan som ny lærer uten den riktige støtten og

---

opplæringen forsøke å lære eleven noe eleven allerede kan, eller benytte seg av mindre gunstige metoder i opplæringen som eleven ikke mestrer eller forstår (Tetzchner og Martinsen, 2002). «Slike brudd og endringer i opplæringsrutinene kan skape frustrasjon og føre til adferdsvansker, noe som i sin tur gjør opplærings situasjonene vanskeligere (Tetzchner og Martinsen, 2002 s 89)».

Kontinuitet er ikke bare sentralt i skolen, men også i alle arenaer og situasjoner barnet befinner seg i. Hvis mor og far har en måte å kommunisere med barnet sitt på og en holdning til hvordan å «jobbe» med utfordrende adferd, og skolen en helt annen, er det tydelig at dette ikke er en gunstig situasjon for barnet. Det kan være vanskelig nok for barnet å lære seg en metode eller strategi som man er komfortabel med og ser mening i. Hvis de samme initiativene blir møtt med forståelse og fører til en konkret handling hjemme men ikke på avlastningen, vil dette medføre en unødvendig forvirring og på sikt bringe med seg andre utfordringer (Tetzchner og Martinsen, 2002). Kommunikasjon mellom de ulike instansene er viktig for å sikre en kontinuitet for barnet slik at det ikke oppstår unødvendige komplikasjoner som kan føre til forvirring og/eller utagering.

Struktur i opplæringen er noe vi som lærere og nære hjelpere kan tilrettelegge for på en annen måte enn kontinuitet. «*For å skape trygghet er det viktig å strukturere timen/dagen for eleven*» slik informanten fra skolen sier som eksempel på dette. Det avhenger av at man som ny aktør får tilstrekkelig opplæring og støtte fra erfarne lærere som kjenner eleven og dennes væremåte, kommunikasjonsform og særegenheter godt (Tetzchner og Martinsen, 2002).

Å kunne lære seg å generalisere ferdigheter er sentralt for å kunne benytte seg av lærte ferdigheter i situasjoner hvor det er gunstig. Det har i seg selv ingen åpenbar hensikt å putte runde, firkantede og trekantede klosser i en putteboks, annet enn å opprettholde og styrke den generelle koordinasjonen til barnet, hvis barnet ikke klarer å benytte seg av disse ferdighetene i andre sammenhenger hvor disse ferdighetene er nyttige. Dette er en utfordring man finner hos mange som har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon, og selv ved stor vektlegging og tilrettelegging for generalisering av ferdigheter kan dette arbeide vise seg

---

vanskelig (Tetzchner og Martinsen, 2002). Omfattende kartlegging av omgivelsene, og aktiv oppsøking av situasjoner hvor barnets bruk av kommunikasjon er funksjonell og samtidig har en undervisende funksjon, vil være viktig i dette arbeidet. Her er det viktig å ha en plan i forkant om hvordan man best mulig skal kunne gjennomføre dette, og hvordan overføring til nye situasjoner skal foregå (Tetzchner og Martinsen, 2002).

## 7.5 Videre bruk av forskningsresultater

Med videre bruk av forskningsresultater menes ikke nødvendigvis øyeblikkelig anvendbarhet av dette prosjektets resultater, men også hva det kan vært interessant å jobbe videre med. Hvilke momenter i dette prosjektet kan det vært interessant å se nærmere på? Hvordan kan resultatene fra dette prosjektet anvendes i en større sammenheng med tanke på generalisering og overførbarhet til andre instanser, organisasjoner og grupper som møter de samme forholdene og utfordringer?

Under kapittel 6.9.2 som omhandler generaliserbarhet var jeg inne på hvordan det kan være en utfordring å generalisere forskningsresultater basert på informasjon fra informantene fra Vivil og Dissimilis nettopp fordi det ikke finnes mange slike instanser å sammenligne med, eller overføre resultatene til. Selv om man som forsker synes validiteten av forskningsresultatene er gode kan det altså være vanskelig å overføre forskningsresultatene. Vivil og Dissimilis gir altså et tilbud for barn og unge med en utviklingshemning som det ikke er mange av i det norske samfunnet. I Asker hvor jeg kommer fra er Aktiv fritid i regi av Asker kommune noe man kunne sammenlignet Vivil og Dissimilis med. Aktiv fritid er en del av virksomheten Arbeid, fritid og avlastning og har en rekke tilbud for personer med funksjonshemming og psykiske lidelser ([asker.kommune.no](http://asker.kommune.no)). Blant annet driver de ferie- og fritidsaktiviteter. Her er det også egne ansatte som jobber med de ulike gruppene, organiserer og er med på ferieturer. Innsatsen fra frivillige er også en ressurs og viktig bidragsyter for at opplegget skal fungere på en god måte. Det kunne vært interessant å sammenligne hva fellestrekkene og ulikhetene er mellom Aktiv fritid og Vivil og Dissimilis. Har de det samme synet på viktigheten av nære hjelpere og hvordan jobber de aktivt for å ha en best mulig tilrettelegging for sine deltagere? Det ville også vært interessant å se på hvilke strategier de benytter seg av for at deltagerne skal ha et godt utbytte og føle seg sett og forstått. Da jeg observerte allidrettsgruppa til Vivil så jeg deltagere som virket genuint tilfredse. Noen mer

---

enn andre, men totalt sett så deltagerne tilsynelatende glade og fornøyde ut med aktivitetene og instruktørene. De virket også noenlunde komfortable med de andre deltagerne. Et videre forskningsprosjekt kunne være å foreta en undersøkelse for å se om deltagerne faktisk er så tilfredse som det virker som. Dette ville dog vært et omfattende prosjekt og mange av deltagerne er på grunn av sin diagnose vanskelige å bruke som informanter. Hva de legger i begreper som tilrettelegging og samspill kan være krevende å få tak i fordi dette er begreper det muligens kan være vanskelig å tolke og forstå på en god måte. Hvordan en vellykket undervisning av barn og unge som har sosiale og kommunikative vansker bør legges opp er interessant å se nærmere på.

---



## 8 Oppsummering og konklusjon

Uansett om det er i skolen, eller hos f.eks. Vivil eller Dissimilis er alle informantene opptatt av å tilrettelegge og gi muligheten for utvikling, det være seg gjennom undervisning, fysisk utfoldelse eller musikk og dans.

Vivil og Dissimilis er gode eksempler på organisasjoner utenfor skolen som har et stort mangfold av deltagere med mange ulike diagnoser og personligheter. Det er en utfordring å tilrettelegge og følge opp alle disse og i Dissimilis har det også vært noe frafall som følge av at det er vanskelig å tilrettelegge for alle deltagere på en god nok måte.

I skolen er det sentralt med gode rammer, struktur og en tilrettelegging som gir barnet best mulig forutsetninger for en god utvikling, både sosialt og ferdighetsmessig. Et godt samarbeid mellom skolen og hjemmet samt andre aktuelle instanser, forenkler prosessen med å finne de mest gunstige tilretteleggingene og alternative eller supplerende kommunikasjonsformer, med barnets beste i fokus. Barn som har sosiale og kommunikative vansker vil alltid trenge tett oppfølging, men uten å lære barnet å kjenne vil man ikke gjennom kun hva man har hørt eller lest kunne vite hva barnet faktisk trenger av hjelp og støtte. «Alle barn, også de med autisme, er forskjellige» slik informanten fra skolen så riktig påpeker. For at barnet skal kunne utvikle seg og klare å generalisere ferdigheter fra skolen til andre arenaer, er det viktig å «tørre» å utsette barnet for andre situasjoner utenfor skolens tryggere rammer. Man må finne en balansegang mellom struktur, rammer og rutiner i undervisningen i skolen og det å la barnet bli introdusert for andre arenaer og situasjoner utenfor skolen slik som i butikken, på kino, på tur og liknende.

Vivil og Dissimilis og liknende organisasjoner er viktig for psykisk utviklingshemmede fordi de gir et sosialt tilbud og muligheten til bedre deltagelse og innlemmelse i et fellesskap. Dette er et tilbud som det ikke er mange av for psykisk utviklingshemmede. Når man tenker på seg selv står man fritt på en helt annen måte til selv å oppsøke og delta i sosiale fellesskap i form av idrett, musikk, bokklubb osv. Vivil og Dissimilis er eksempler på organisasjoner utenfor skolen som har kompetansen til å styrke det å kunne delta og bidra til økt livskvalitet for deltagerne. Frivillige i form av foreldre, støttekontakter, boligansatte og andre nære hjelpere

---

har en viktig rolle og er en viktig ressurs for at tilrettelegging og oppfølgingen av deltagerne skal kunne være best mulig. Som en ressurs for å lære barnet å kjenne kan det derimot noen ganger være gunstig selv å erfare hva det er barnet mestrer og hva som er utfordrende. Uansett vil nære hjelpere som kjenner barnet godt kunne bidra til gunstig tilrettelegging og være til god hjelp gjennom å komme med viktig informasjon om hva det er barnet liker og ikke liker. I skolen vil et godt skole-hjem samarbeid være svært viktig. Gjennom å koordinere hjemmets og skolens erfaringer, samt erfaring fra andre instanser som har kjennskap til barnet, kan man sammen komme frem til hva man tror det er lurt å fokusere på i tiden framover. Hvilken kommunikasjonsform vil passe barnet best? Hvilke styrker og egenskaper hos barnet er det fornuftig å bruke som utgangspunkt for videre arbeid? For lærer som jobber med barnet er det viktig å få god oppfølging og støtte fra andre lærere og/eller habiliteringstjenesten. Det å jobbe med barn som krever så mye oppfølging og støtte kan være like utfordrende for lærer som det er for barnet å jobbe med den sosiale kompetansen og kommunikasjon.

Fellesskap og felles opplevelser er med på å kunne gi barnet følelsen av deltagelse og hva det innebærer å være en del av en gruppe. Det kan gi barnet noe å snakke om og man kan oppdage at barnet trives og utvikler seg i en ny setting. Det å lære seg å forholde seg til andre mennesker og få en forståelse av hvordan man oppfører seg i sosiale settinger er viktig for å kunne delta på en god måte i samfunnet. Barn som på grunn av sin diagnose i utgangspunktet er diskvalifisert fra å delta aktivt i det sosiale liv, kan gjennom å arbeide med sin sosiale forståelse ved bruk av gunstige strategier og metoder, lære seg mer om hvordan man skal forholde seg til andre mennesker og sosiale settinger. Dette kan i likhet med innlæring av et nytt kommunikasjonsverktøy være tidkrevende og utfordrende. Ved å benytte seg av riktig fremgangsmåte, et godt samarbeid mellom involverte parter og målrettet arbeid kan barnet vise stor fremgang.

Det vil være viktig å benytte seg av barnets sterke sider samt informasjon fra de som kjenner barnet best for å kunne tilrettelegge og gi eleven et best mulig tilbud. Man må søke etter den beste balansen mellom trygge rammer og struktur som fremmer vekst og utvikling, og det å utfordre barnet i nye settinger. Det er også interessant å se på hvordan man best mulig kan jobbe med å lære barnet å generalisere ferdigheter fra undervisningen til andre situasjoner.

---

## Litteraturliste

Asker kommune. Aktiv fritid (20 Mai 2014). Hentet fra

<http://www.asker.kommune.no/om-asker-kommune/organisasjonskart/helse-og-omsorg/arbeid-fritid-og-avlastning/aktiv-fritid/>

Befring, E (2007) *Forsningsmetode med etikk og statistikk*, Oslo: Det norske samlaget

Befring, E. & Tangen, E. (2012) (red.): *Spesialpedagogikk*, Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Bjørndal, C. (2002). *Det vurderende øyet. Observasjon, vurdering og utvikling i undervisning og veiledning*, Oslo: Gyldendal Akademisk

Bøckmann, S (2008): *Utviklingshemning og sorg*, Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*, Oslo: Universitetsforlag.

Dissimilis. Historie. (07. April 2014). Hentet fra

<http://www.dissimilis.no/index.php/omdissimilis/historikk>

Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A. & Mæhle. (2008): *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*, Oslo: Universitetsforlaget.

---

Ellingsen, K. & Jacobsen, K. (2003): *Sett og forstått. Alternativer til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede*, Gyldendal Norske Forlag AS.

Fuglseth, K. & Skogen, K. (2012): *Masteroppgave i pedagogikk og spesialpedagogikk*, Oslo: J.W Cappelens Forlag AS

Gjørsum, B. & Ellertsen, B. (2002): *Hjerne og Atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og unge i et nevrobiologisk perspektiv... et skritt videre*, Gyldendal Norske Forlag AS

Kleven, T. (2002). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. Oslo: Unipub forlag.

Kunnskapsdepartementet. Habiliteringstjenesten. (08. April 2014). Hentet fra

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/nouer/2009/nou-2009-18/11/2/2.html?id=571568>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009): *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademiske

Martinsen, H. & Tetzchner, S. (2002): *Alternativ og supplerende kommunikasjon*, Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS

Martinsen, H. & Tetzchner, S.von. (red.) (2007): *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiver på kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*, Oslo: Gyldendal Akademisk.

McClannahan, L. & Krantz, J. (2008) (Oversatt av Enerstvedt, R. & Hansen, S.Å):

---

*Aktivitetsplaner for barn med autisme. Trening av selvstendig adferd*, Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS

Miles, B.M & Huberman, A.M (1994): *Qualitative Data Analysis – An expanded sourcebook, 2nd ed.* SAGE publications, Inc, Carlifornia.

Ogden, T (2001): *Sosial kompetanse og problemadferd i skolen*, Oslo: Gyldendal Akademiske forlag AS

Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (Opplæringsloven). Kapittel 5. (09. April 2014). Spesialundervisning 27.11.1998

Lorentzen, P (2009): *Kommunikasjon med uvanlige barn*, Universitetsforlaget

Lorentzen, P (2001): *Uvanlige barns språk*, Universitetsforlaget

Lund, T. (red.): *Innføring i forskningsmetodologi*, 2002. Oslo: Unipub forlag.

Løvaas, I (2003): *Opplæring av mennesker med forsinket utvikling. Grunnleggende prinsipper og programmer*, Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS

Vivil. Kort info om VIVIL IL. (07. Mars 2014) Hentet fra  
<http://www.vivilhil.no/filestore/InformasjondokumentomVIVILIL.pdf>

Powel, S. (2002). *Helping children with autism to learn*. London, David Fulton Publishers

---

Potter, C. & Whittaker, C (2001). *Enabling communication in children with autism*, London: Jessica Kingsley Publishers Ltd.

Vedeler, L. (2009). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*, Gyldendal Akademisk AS

Wormnæs, O: *Om forståelse, tolkning og hermeneutikk*, side 1-18. I SPED 4010, (2013). Vitenskapsteori og forskningsmetode, Blandingskompendium. Universitetet i Oslo.

---

## Vedlegg

### Intervjuguide

Jeg vil være påpasselig med å gi informanten tid til å tenke å svare på spørsmål på en utfyllende måte. Intervjuene er av semistrukturert art og jeg vil derfor føre intervjuene mer som en samtale hvor jeg som intervjuer leder samtalen inn på det som er relevant i forhold til prosjektoppgaven. Spørsmålene er konstruert for å dekke sentrale aspekter av det jeg vil forske på, men informanten vil få anledning til å gå mer i dybden på de elementene som er av interesse for informantene. Dog må jeg passe på å holde meg innenfor rammene til oppgavens forskningsområde. I og med at informantene har jobbet med barn og unge som har sosiale og kommunikative vansker er det trygt å anta at de har den samme oppfatningen, forståelsen og tolkningen av sentrale begreper som det jeg har. Hvis det skulle oppstå usikkerhet rundt hva vi legger i begrepene er det min jobb å være aktivt lyttende og passe på at vi har den samme forståelsen. Alle intervjuene begynner med at jeg presenterer meg selv og forteller om hva det er deres utsagn som informanter skal brukes til, informerer om fritt samtykke om anonymisering samt rett til å trekke seg.

#### Spørsmål:

1. Litt om deg selv og din arbeidserfaring,
  2. Hvilke bakgrunnskunnskaper føler du kan være gode å ha for å kunne jobbe med barn og unge som har en autisme diagnose?
  3. Har du noen tanker angående god forståelse og personlig relasjon med eleven sett i lys av teoretisk bakgrunnskunnskaper om diagnose, særtrekk, generell væremåte etc.?
  4. Individualitet – hvordan kan man «lære eleven og kjenne»?
  5. Hva er dine tanker om kommunikasjonsetablering? Hva føler du må til for å etablere en kommunikasjon?
  6. På hvilken måte tilnærmer man seg dette temaet? Teoretisk bakgrunn, struktur, hvordan legge opp undervisningen med tanke på god kommunikasjon og sosiale
-

relasjoner til eleven?

7. Samarbeid skole-hjem, kontaktbok etc. foreldre bidrar med informasjon og refleksjoner omkring hvordan man kan etablere og opprettholde en god kommunikasjon og relasjon med eleven.
  
8. Dine tanker om sosial relasjon og god undervisning, (er en god sosial relasjon synonymt med en god undervisning for eleven?)

Under til intervjuet av ansatt ved Vivil og Dissimilis vil noen av spørsmålene dreie seg om samme temaer som under intervju med lærer, kommunikasjon, strategier, forståelse, men jeg vil også ta opp spørsmål omkring:

9. Kort om hva Vivil og Dissimilis gjør, mål, oppbygging og organisering – forhistorie, målsettinger, hensikt etc.
  
10. Det å ha så mange ulike diagnoser og individer sammen i en gruppe, hvordan tilnærmer man seg dette?
  
11. Hvilke hensyn må man ta og hvordan er det å jobbe på en slik måte?

Oppfølgingsspørsmål underveis, hvis man kommer inn på et interessant tema. Be om mer utdypende svar hvis det er på sin plass, begrunnelse for påstander etc.

---