

**”Hvordan opplever foreldre til barn med Nonverbale lærevansker møte med hjelpetjenester?”**

**”Hvordan kan det legges til rette for positive opplevelser for foreldre til barn med Nonverbale lærevansker i møte med hjelpetjenester?”**

Masteroppgave i pedagogisk-psykologisk rådgivning PED4190

**Anne Sand**

Vår 2005

Universitetet i Oslo  
Det utdanningsvitenskaplige fakultet  
**Pedagogisk forskningsinstitutt**

## SAMMENDRAG AV HOVEDOPPGAVEN I PEDAGOGIKK

**TITTEL:**

”Hvordan opplever foreldre til barn med Nonverbale lærevansker møte med hjelpetjenester?”

”Hvordan kan det legges til rette for positive opplevelser for foreldre til barn med Nonverbale lærevansker i møte med hjelpetjenester?”

**AV:** Anne SAND

**EKSAMEN:** Masteroppgave i pedagogisk-psykologisk rådgivning ved PFI.

**SEMESTER:** Vår 2005

## Problemområder

Nonverbale lærevansker (NLV) er et styrke- og vanskebilde blant lærevansker som ennå er forholdsvis ukjent både i fagmiljøer og i befolkningen generelt. NLV kjennetegnes ved et spekter av forstyrrelser som antas å ha sammenheng med senmodning eller uregelmessigheter i høyre hjernehalvdel. Det kan vises hos barnet ved vansker med psykomotorisk koordinering og manglende utforskende atferd. I tillegg til dette kan det sees problemer innen aktivitetsnivå, språk, emosjoner, sosial atferd og tilpasningsevne. Jo eldre barnet er, jo tydeligere er vanskene. Styrkene finnes innen enkel motorikk, auditiv persepsjon og mekanisk innlæring. Disse styrkene kan, mens barnet ennå er lite overskygge vanskene og det er derfor ikke uvanelig at NLV-problematikken avsløres først ved 8-årsalder. Det opereres med forskjellige tall i forhold til forekomst. Flere forfattere mener imidlertid man kan regne med at 2-3 % av befolkningen kan ha NLV.

Byron Rourke og hans forskerteam ved University of Windsor, Canada regnes som ledende forskere innen NLV-feltet. Rourke beskriver NLV som et syndrom, knyttet til en nevropsykologisk og pedagogisk funksjonsprofil. Han antar vanskene har sammenheng med senmodning spesielt i høyre hjernehalvdel.

Fordi NLV er en relativt ukjent problematikk, møter foreldrene til barn med NLV mange steder manglende kunnskap om sine barns vansker. Jeg har ønsket å høre foreldrenes historie om å ha et barn med NLV, om deres opplevelser i møte med hjelpetjenester og hva de mener kan ligge til grunn for gode møter med hjelpere. For selv å få en forståelse av foreldrenes situasjon har jeg valgt å benytte litteratur om NLV spesielt og om det å ha et barn med funksjonsvansker generelt. Jeg har også trukket inn litteratur om mestring i tillegg til aspekter om hva god hjelpeatferd kan bygge på. Disse temaene mener jeg kan være viktige å vurdere når det skal legges til rette for at foreldre opplever gode møter med hjelpere.

Mine problemstillinger er følgende:

”Hvordan opplever foreldre til barn med Nonverbale lærevansker møte med hjelpetjenester?”

”Hvordan kan det legges til rette for positive opplevelser for foreldre til barn med Nonverbale lærevansker i møte med hjelpetjenester?”

## Metode

For å få en forståelse for foreldrenes opplevelser i deres møte med hjelpetjenester, mener jeg den mest passende metoden er det kvalitative intervjuet. Det kvalitative forskningsintervjuet har som mål å beskrive den intervjuedes livsverden. Jeg har intervjuet foreldre til to barn som har fått betegnelsen NLV.

## Hovedkonklusjoner

Med støtte i den litteraturen jeg har valgt å benytte samt de opplysninger intervjuene gav meg har jeg valgt å dele funnene inn fire kategorier.

### 1. Barnet – hva trenger hun, hva kreves det av foreldrene?

Et barn med NLV trenger tilrettelegging for læring av ferdigheter som er nødvendige for fungering i dagliglivet. Læring skjer best ved repetering og auditiv stimulering. Barnet vil lære best av personer hun føler seg trygg sammen med og er svært avhengig av tett oppfølging fra sine foreldre. Dette krever tid og tålmodighet fra foreldre. Den omfattende oppgaven foreldre har i forhold til utviklingen av sitt barn med NLV, kommer i tillegg til merbelastninger de deler med foreldre til andre barn med funksjonsvansker.

### 2. Samarbeid mellom foreldre og hjelpetjenester.

Foreldrenes erfaringer fra samarbeid med hjelpetjenester har vært varierende. De har opplevd gode møter men de har også opplevd mye vondt. Særlig har møtene med skolen medført belastninger. De ønsker en pedagogisk tilrettelegging som baseres på NLV-problematikken i tillegg til det særegne ved det enkelte barn. Da kan barnet få en tilrettelegging som er optimal for sitt utviklingspotensiale.

### 3. Hvilken kompetanse kan fremme god hjelpeatferd?

Det fremgår av litteratur og av intervjuene at kompetanse innen flere områder er ønskelig for å legge til rette for gode møter mellom foreldre og hjelpere. Kompetanse som er viktig i forhold til barn med NLV er kunnskap om syndromet og hva som kreves av tilrettelegging. Det er også nødvendig med kompetanse som gir grunnlag for å se barnet som en del av en familie og som gir forståelse for at også foreldre og søsken påvirkes av NLV-barnets problematikk.

#### 4. Faktorer som kan fremme mestring.

I sine møter med foreldrene kan hjelpere være med på å fremme mestring ved å støtte opp om foreldrenes ressurser og strategier. Ved å lytte til foreldrenes erfaringer vedrørende deres mestring av dagliglivet og bygge videre på det de får til, viser hjelpere anerkjennelse for foreldrenes betydning for sine barn.

Arbeidet med dette tema har gitt meg forståelse for hvilken betydningsfull rolle foreldrene spiller i utviklingen av sitt NLV-barn. Jeg mener det er svært viktig at hjelpere legger vekt på dette når det skal legges til rette for gode møter mellom foreldre og hjelpetjenester. Torshov Kompetansesenter som driver kompetanseheving på NLV retter sin virksomhet spesielt mot Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) og Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP). Dette danner et grunnlag for at kunnskap om NLV spres videre til andre hjelpetjenester og til befolkningen generelt. Videre kan det føre til at barn med NLV og deres familie oftere opplever forståelse for barnets styrker og vansker samt hvilke utfordringer de gir.

## INNHold

1.0. Innledning .....	1
1.1. Presentasjon av metode og presiseringer.....	1
1.2. Gangen i oppgaven .....	2
2.0. Hva er nonverbale læreversker (NLV)? .....	4
2.1. Typiske trekk ved NLV .....	5
2.1.1. Rourkes modell .....	5
2.2. Refleksjoner rundt fremstillingen av styrker og vansker hos NLV-barn .....	10
2.2.1. Handorffs oppsummering .....	11
2.3. Årsaksforklaring og forekomst.....	12
2.4. Kritikk av Rourkes forskning på NLV .....	14
2.5. Prinsipper for utredning og tiltak .....	15
2.6. Avsluttende kommentarer .....	17
3.0. Å ha et barn med funksjonsversker .....	18
3.1. Følelser og reaksjoner ved å ha et barn med funksjonsversker .....	18
3.2. Det daglige merarbeidet .....	20
3.3. Normaliseringsagenten .....	22
3.4. Diagnose eller ikke .....	23
3.5. Avsluttende kommentarer .....	26
4.0. Å se forholdene i et mestringsperspektiv.....	27
4.1. Beresfords forklaring på Lazarus og Folkmanns prosessmodell for stress og mestrings .....	27
4.2. Antonovsky og det salutogene perspektiv.....	31
4.3. Avsluttende kommentarer .....	33
5.0. Hva kan ligge til grunn for god hjelpeatferd.....	34
5.1. Sandbæks funn om foreldres vurdering av hjelpetjenester .....	34
5.1. Humanistisk tilnærming .....	35
5.3. Empowerment.....	36
5.4. Avsluttende kommentarer .....	37
6.0. Metode .....	38
6.1. Valg av metode .....	38
6.1.1. Kvalitativ metode og det kvalitative forskningsintervjuet .....	38
6.1.2. Utarbeiding av intervjuguide.....	39
6.1.3. Utvalg.....	40
6.1.4. Intervjusituasjonen .....	41
6.2. Analyse av data .....	43
6.2.1. Transkribering .....	43
6.2.2. Aspekter ved analysen .....	44
6.2.3. Praktisk analysearbeid .....	45
6.3. Pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet .....	45
6.4. Etske betraktninger .....	48
7.0. Presentasjon og analyse av data.....	49
7.1. Barnet – hva trenger det, hva kreves det av foreldrene .....	49
7.1.1. Barnas historie .....	49
7.1.2. Hvilke konsekvenser får barnas styrker og vansker for foreldrene i hverdagen .....	52
7.2. Samarbeidet mellom foreldre og hjelpetjenester.....	54
7.2.1. Å møte barnets behov.....	54
7.2.2. Å møte foreldrenes behov .....	56
7.3. Hvilken kompetanse kan fremme god hjelpeatferd .....	57
7.3.1. Betydning av å vite.....	57
7.3.2. Betydningen av å forstå.....	58
7.4. Faktorer som kan fremme mestrings .....	58

7.4.1. Å se barnets styrker .....	58
7.4.2. Foreldrenes styrker .....	59
7.4.3. Det private nettverket.....	60
7.4.4. Avlastning .....	61
7.4.5. Kontakt med andre foreldre til barn med NLV.....	61
7.4.6. Diagnose eller ikke .....	61
7.5. Avsluttende kommentarer .....	62
8.0. Drøfting og avsluttende kommentarer .....	64
8.1. Styrker og svakheter ved undersøkelsen .....	64
8.2. Barnet – hva trenger det, hva kreves det av foreldrene .....	65
8.2.1. Barnas historie .....	65
8.2.2. Konsekvenser for foreldrenes hverdag .....	67
8.3. Samarbeid mellom foreldre og hjelpetjenester .....	68
8.3.1. Å møte barnets behov.....	71
8.3.2. Å møte foreldrenes behov .....	72
8.4. Hvilken kompetanse kan fremme god hjelpeatferd .....	73
8.5 Faktorer som kan fremme mestring .....	74
8.5.1. Ressurser og strategier .....	75
8.5.2. Hvordan kan hjelpere fremme mestring hos foreldrene .....	76
8.6. Oppsummering og avsluttende kommentarer .....	79

## Litteraturliste

## Vedlegg

## 1.0. Innledning

I pedagogisk og psykologisk litteratur har barn med spesifikke språkvansker og hyperkinetiske forstyrrelser fått omfattende oppmerksomhet (Urnes 2002). Mindre beskrevet er vansker med oppfatning, bearbeiding og integrering av sansestimuli av ikke-verbal art. Nonverbale lærevansker (NLV) er en samlebetegnelse på slike vansker og er dermed et forholdsvis nytt og ukjent begrep. Barn med NLV viser vansker blant annet innen visuospatial organisering, finmotorikk, tilpassing til nye situasjoner og innen mestring av sosiale ferdigheter. NLV er beskrevet som en "life skill disorder" på grunn av de omfattende vanskene dette innebærer (Tanguay 2002). NLV-barn trenger således tett veiledning i forhold til ferdigheter i daglige gjøremål og er avhengige av å ha trygge og engasjerte voksne rundt seg. Som forelder til barn med NLV må man derfor engasjere seg i opplæringen av sitt barns ferdigheter i dagliglivet noe som innebærer betydelige utfordringer. På grunn av den store betydningen foreldrene har i forhold til barnas utvikling er det nødvendig at de opplever å møte gode støttespillere.

I denne oppgaven ønsker jeg å fokusere på foreldrenes opplevelser av møte med hjelpetjenester. Problemstillingene jeg vil forsøke å svare på er:

"Hvordan opplever foreldre til barn med Nonverbale lærevansker møte med hjelpetjenester?"

"Hvordan kan det legges til rette for positive opplevelser for foreldre til barn med Nonverbale lærevansker i møte med hjelpetjenester?"

### **1.1. Presentasjon av metode og presiseringer**

For å besvare problemstillingene mine vil jeg benytte en kombinasjon av litteratur og intervju. Fordi NLV fortsatt er et relativt nytt og ukjent felt, finnes det begrenset med litteratur. Det har derfor vært naturlig å spørre foreldre direkte om hvilke opplevelser de har fra møte med hjelpetjenester og hvordan de ønsker disse møtene skal være. Jeg har intervjuet foreldrene til to barn som begge har fått betegnelsen NLV på sine vansker.



Foreldre til barn med NLV har altså spesielle utfordringer knyttet til barnets spesifikke vansker, samtidig tror jeg de deler erfaringer med foreldre som har barn med andre funksjonsvansker. Jeg har derfor benyttet litteratur som omhandler NLV spesielt samt litteratur om foreldre som har barn med funksjonshemninger av forskjellig alvorlighetsgrad. NLV er en lærevanske, slik begrepet forteller og er ikke definert som en funksjonshemming. En person med funksjonshemming definerer Ingstad og Sommerschild (1984) som ”en som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte eller på grunn av avvik av sosial art er vesentlig hemmet i sin praktiske livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham. Dette kan blant annet gjelde utdanning og yrke, fysisk eller kulturell aktivitet.” (Ingstad og Sommerschild 1984:15). Jeg vil tro denne definisjonen dekker vanskebildet til noen barn med NLV og jeg mener derfor det er hensiktsmessig å benytte litteratur fra det feltet. Jeg kommer imidlertid til å benytte betegnelsen barn med funksjonsvansker og ikke begrepet funksjonshemmet.

Tanguay (2002) hevder at betegnelsen ”barn med NLV” er mer politisk korrekt enn betegnelsen ”NLV-barnet” men hun mener den siste er mer personlig og benytter den i sine bøker. Jeg vil benytte de to betegnelse om hverandre.

Jeg benytter begrepet hjelpetjenester om alle de instanser foreldrene har vært i kontakt med for å få hjelp og støtte for barnet sitt, fra primærhelsetjeneste til spesialisttjenester, barnehage, skole og avlastningstjenester. Et unntak fra dette gjør jeg når jeg i analysen presenterer foreldrenes fortelling om opplevelser i møtet med hjelpetjenester.

## **1.2. Gangen i oppgaven**

I kapittel 2 vil jeg redegjøre for det vanske – og styrkebildet som har fått betegnelsen nonverbale lærevansker fordi jeg mener hjelperes innsikt i dette feltet vil kunne bidra til positive opplevelser i møter mellom foreldre til barn med NLV og hjelpetjenester. Jeg vil benytte Byron Rourkes (1995) modell som grunnlag for denne forklaringen og supplerer i tillegg med andre forfatteres belysning. Jeg ønsker å gi en klargjøring av årsaken til NLV samt forekomsten. NLV er ennå et relativt ungt forskningsfelt og jeg vil trekke frem noe litteratur vedrørende usikkerhet og kritikk knyttet til dette. Til slutt i kapittelet kommer jeg inn på prinsipper for utredning og tiltak for barn med NLV.

Det er trolig at hjelperes innsikt i de følelsesmessige reaksjoner og det merarbeid det gir å ha et barn med funksjonsvansker fremmer positive opplevelser i møte mellom foreldre og hjelpere. I kapittel 3 trekker jeg inn teori om å få et barn med funksjonsvansker. Jeg omtaler først følelser rundt det å få et barn med vansker, videre vil jeg trekke frem det daglige merarbeidet for foreldrene og så omtale begrepet normaliseringsagent. Til slutt vil jeg berøre problematikken vedrørende behovet for en diagnose.

Kapittel 4 tenker jeg meg som en følge av kapittel 3. Med en forståelse for den følelsesmessige og praktiske merbelastningen foreldre til barn med NLV har, kan hjelpere være med på å styrke foreldrenes evne til å mestre hverdagen. Jeg vil tro det er annerledes å møte en helper som fokuserer på styrker enn en som fokuserer på vansker. I dette kapitlet benytter jeg litteratur om mestring som fremhever både betydningen av å se familien som helhet samt å bygge på ressurser og strategier de opplever som hensiktsmessige i sin hverdag.

Kapittel 5 omhandler teori om hjelpeatferd som kan gi grunnlag for å fremme mestring hos foreldrene til barn med NLV. Litteraturen trekker frem flere tilnærminger til god hjelpeatferd. Jeg har valgt å fokusere på Sandbæks (2002) forskning om foreldrenes møte med hjelpetjenester og deretter beskrive humanistisk tilnærming og empowerment som grunnlag for hjelpeatferd for å fremme mestring.

Kapittel 6, 7 og 8 er knyttet til metode og empiri. I kapittel 6 beskriver jeg min metodiske tilnærming i lys av metodelitteratur. For å få svar på hvordan foreldre til barn med NLV opplever møte med hjelpetjenesten, har jeg altså valgt det kvalitative intervjuet som metode. Jeg mener dette er den metoden som best vil kunne gi svar på mine problemstillinger. Kapittel 7 omhandler presentasjon av funn fra de to intervjuene jeg har gjennomført. Jeg har valgt å dele funnene inn i fire hovedkategorier; 1. Barnet – hva trenger hun, hva kreves det av foreldrene? 2. Samarbeid mellom foreldre og hjelpetjenester. 3. Hvilken kompetanse kan fremme god hjelpeatferd? 4. Faktorer som kan fremme mestring. I kapittel 8 drøfter jeg funnene fra intervjuene i lys av den teorien jeg har benyttet for å underbygge problemstillingene. Jeg har her benyttet inndeling etter de samme fire temaer som i analysen. Kapittel 8 inneholder til slutt oppsummering og avslutning der jeg forsøker å besvare spørsmålene i problemstillingene.

## 2.0. Hva er nonverbale lærevansker (NLV)?

På 60- tallet var undersøkelser av barns lærevansker preget av en nomotetisk tilnærming, der barn med lærevansker og barn med hjerneskader ofte ble sett som homogene grupper (Urnes 2002). Fra 1970-årene vokste det frem en bevissthet om at det ikke bare forekom kun en form for lærevansker. Siden den tid har det foregått utvidet forskning fra et nevropsykologisk utgangspunkt som har ført til en konklusjon om at det finnes diverse undergrupper av lærevansker og at hver enkelt av disse krever spesifikk tilnærming. I de senere år er det rettet oppmerksomhet mot forskjeller mellom undergrupper av lærevansker. Det har vært økende grad av oppmerksomhet på personer med dysfunksjonelle nonverbale prosesser og en av disse gruppene er NLV (Teige 2002). Rourke (2000) argumenterer for hvorfor det er viktig med et slikt differensiert syn på lærevansker. Han sier målet med undergrupperinger er å etablere pålitelige og valide karakteriseringer av personer slik at de har mer til felles med andre innen sin gruppe enn de har med medlemmer av andre grupper. Rourke (2000) understreker at klassifisering av barn i homogene undergrupper av lærevansker ikke innebærer at barna innen undergruppen er identiske. Selv om de har likheter i trekk av styrker og vansker vil ytre forhold ha innflytelse på barnets psykososiale fungering. Av denne grunn må utredning, behandling og tilrettelegging utarbeides på bakgrunn av det som er felles innen en gruppe barn og det særegne hos vært enkelt barn (Rourke 2000).

Begrepet NLV er forholdsvis nytt i Norge, men har internasjonalt vært gjenstand for interesse i mer enn 20 år både i form av forskning og klinisk utredning og behandling. Myklebust var den første som benyttet termen NLV i 1967. Han beskrev barn med svikt i sosial persepsjon, med psykomotoriske og visuospatiale vansker, samt regnevansker. Han antok at vanskene skyltes svikt i høyre hemisfære (Teige 2002). Det er bred enighet om at det er den canadiske professor i nevropsykologi Byron Rourke og hans forskerteam ved University of Windsor som internasjonalt har vært de ledende forskere på feltet NLV (Tanguay 2002, Teige 2002). I 1989 beskriver Rourke NLV som et syndrom, det vil si en tilstand kjennetegnet av et sett kriterier. Disse kriteriene er knyttet til en nevropsykologisk og pedagogisk funksjonsprofil (Urnes 2002). Fra omkring 1980 og til i dag er det publisert en rekke undersøkelser der det er sett på sammenhengen mellom lærevansker av typen NLV og forstyrret psykososial funksjon (Teige 2002).

Interessen rundt NLV har ført til at barn med et slikt vanske- og styrkebilde identifiseres på et tidligere tidspunkt enn før, og får tiltak de trenger på skole, i hjemmet og etter hvert på jobb. I USA bedrives det kompetansehevingskurs for helsepersonell og det er også dannet en interesseorganisasjon for foreldre og fagpersoner. Men fortsatt får de færreste med NLV et tilfredsstillende tilbud (Thompson 1997). I følge Urnes (2002) utgjør NLV-barna en betydelig utfordring i forhold til forståelse, diagnostikk og behandling. Hun mener at barnas vansker ofte blir oversett (Urnes 2002). Torshov Kompetansesenter har utarbeidet et kompetansehevingsprogram som retter seg mot Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) og Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP). Kompetansesenteret opplever stor pågang fra hjelpetjenester og foreldre som ønsker informasjon og utredning på dette feltet.

### **2.1. Typiske trekk ved NLV**

NLV kjennetegnes ved et spekter av forstyrrelser som antas å ha sammenheng med senmodning eller uregelmessigheter i høyre hjernehalvdel (Handorff 2005). Det kan vises hos barnet ved vansker med psykomotorisk koordinering og manglende utforskende atferd. I tillegg til dette kan det sees problemer innen aktivitetsnivå, språk, emosjoner, sosial atferd og tilpasningsevne. Jo eldre barnet er, jo tydeligere er vanskene (Rourke 2000).

Før jeg presenterer Rourkes modell for styrke- og vanskebildet hos NLV-barna, vil jeg understreke at han ikke presenterer dette bildet som noe absolutt. Når han argumenterer for betydningen av inndeling og identifisering av undergrupper av lærevansker, poengterer han at hvert individ må vurderes ut fra sine forutsetninger, miljømessig og utviklingsmessig (Rourke 2000). Graden av styrker og vansker vil variere fra hvert individ, alle kriterier trenger ikke fylles for å få betegnelsen NLV. Det er snakk om ulike varianter og alvorlighetsgrader (Helseth, Bjørge og Hjorteset 1998).

#### **2.1.1. Rourkes modell**

Rourke (2000) sier hans modell for NLV baseres på et dynamisk forhold mellom primære, sekundære og tertiære styrker og vansker. Han mener at summen av styrkene og vanskene kan sees i et årsak- og effektforhold. Det betyr at de primære nevropsykologiske vanskene og styrkene fører til de sekundære. De tertiære styrkene og

vanskene sees som en følge av de sekundære. Styrkene og vanskene kan også sees som kausale vis a vis de akademiske og sosioemosjonelle og adaptive sidene ved syndromet. Akademiske, sosioemosjonelle og adaptive styrker og vansker blir avhengig variable ved dette syndromet (Rourke 2000).

Rourke (2000) skiller mellom styrker og vansker og deler styrkene inn i nevropsykologiske og akademiske. De nevropsykologiske styrkene omfatter primære, sekundære, tertiære samt språklige styrker. Vanskene deler han inn på samme måte som styrkene, men legger til sosioemosjonelle og adaptive vansker.

### **Nevropsykologiske styrker**

Primære styrker:

De primære styrkene hos barn med NLV kan sees innen enkel motorikk, auditiv persepsjon og mekanisk innlæring. Spesielt fra middels barnealder, rundt 9-årsalder og oppover kan enkle motoriske ferdigheter være velutviklet. Etter en forsinkelse i tidlig barndom kan evnen til å lytte ut og gjenta grammatiske sider ved språket utvikle seg relativt godt. Barna kan ha velutviklet fonologisk bevissthet. De har god evne til å oppfatte lydene i språket, de sorterer, diskriminerer og trekker sammen språklyder noe som danner grunnlag for mestring av leseinnlæringen. Ofte er barn med NLV gode til å oppfatte og bearbeide hørselsinntykk. Å lære gjennom pugg og drill kan være en egnet innlæringsstrategi, særlig via den auditive kanalen. Det sees ofte høy musikalitet blant barn med NVL.

Sekundære styrker:

Sekundære styrker som bygger på de primære sees ved auditiv oppmerksomhet. NLV-barna har evne til å holde fokus og opprettholde oppmerksomheten under lytting på enkle gjentakende auditive stimuli. Konsentrasjon om ting som høres er bedre enn om ting som berøres eller sees. Oppmerksomhet på verbal-spåklige stimuli gitt på et enkelt nivå og ved stadig gjentakning kan være en av styrkene.

Tertiære styrker:

Auditiv hukommelse er velutviklet som et resultat av god auditiv persepsjon og oppmerksomhet. Det gir velutviklede evner innen å huske pugget eller hørt materiale og denne informasjon lagres og kan hentes frem når dagligdagse situasjoner krever det.

Hukommelse for enkle ord og fakta som kan innlæres ved drill er også god (Rourke 1995).

Språklige styrker:

NLV-gruppens språklige og verbale styrker finnes innen fonologi, verbal oppfatning, repetisjon, assosiasjon og produksjon. Med gode ferdigheter for enkelt verbalt stoff og med stort ordforråd, kan barna fremstå som særlig snakkesalige (Teige 2002).

Velutviklet oppmerksomhet og minne for hva de hører gjør dem til ”auditive elever”, i følge Tanguay (2002).

### **Akademiske og sosioemosjonelle styrker**

Skolefaglige styrker beskrives som skrivemotorikk, ordavkodning, staving og verbal hukommelse (Rourke 1995). Deres sosioemosjonelle og adaptive styrker hevdes å være begrenset, men vises ved regelstyrt, sosial atferd (Eckhoff og Handorff 2004).

### **Nevrolopsykologiske vansker**

Primære vansker:

Taktil persepsjon, altså evnen til å gjenkjenne eller identifisere og/ eller orientere seg ved hjelp av berøringssansen fortrinnsvis med hender og fingre er en av NLV-gruppens primære vansker.

Evnen til å forholde seg til, sortere og analysere synsinntrykk samt orientere seg via visuell sansekanal, visuell persepsjon, er også sett på som en grunnleggende vanske. Vansken kan opptre når barna skal skille mellom eller gjenkjenne visuelle detaljer. Rom- og retningsans samt evnen til å oppfatte helheter er ofte svekket. Det kan for eksempel gi problemer med å finne frem i skolegården og i nye bygninger.

Komplekse psykomotoriske funksjoner som krever sammensatte bevegelsesmønstre, er en grunnvanske. Denne vansken kan sees for eksempel ved ball-og lagspill, som krever konsentrasjon, arbeidsminne og orienteringsevne.

Ukjent materiale og nye situasjoner kan være problematisk å håndtere hensiktsmessig for NLV-barna. Det gjelder også når barnet møter nye temaer for innlæring.

Sekundære vansker:

Som en følge av nedsatt taktil persepsjon, gir berøringssansen lite informasjon. Oppmerksomhet på informasjon gitt gjennom taktil stimulering kan bli vanskelig. På samme måte vil den svake visuelle persepsjonen ha følger for oppmerksomhet på og konsentrasjon rettet mot visuelle stimuli. Spesielt gjelder det sammensatt, nytt og eller komplekst materiale som presenteres visuelt.

Et barn med NLV vil mangle eksplorerende atferd som kan gi visuell og taktil stimulering. Hun vil foretrekke å spørre og snakke om en gjenstand fremfor å berøre og se.

Tertiære vansker:

De tertiære vanskene sees som følge av nedsatt taktil og visuell persepsjon og oppmerksomhet og hemmer hukommelse for informasjon gitt ved taktil eller visuell stimulering. Hukommelse for abstrakte figurer eller sammensatte bilder er svak. Det er ikke uvanlig at en ser vansker med å kjenne igjen ansikter.

Rourke (1995) presenterer begrepsdanning som en tertiær vanske for NLV-gruppen. Med dette mener han en form for nonverbal begrepsdanning der vanskene sees som manglende forståelse for regler, mønstre og strukturer i tilværelsen og omgivelsene generelt. Vanskene kan oppleves ved overgang til ny skole, ved å måtte orientere seg i nye lokaler, omgivelser og terreng. Barna kan ha store vansker med å lære seg vei til butikk, vansker med orientering i forhold til offentlig kommunikasjon og problemer med å reise til nye steder på ferie. Å måtte forholde seg til nye personer, for eksempel en vikar, kan være vanskelig. Det samme vil gjelde for forandring på timeplanen. Rourke trekker frem svakhet i problemløsning fordi NLV-gruppen i mindre grad overfører sine erfaringer fra et område til et annet. Det betyr at de ikke i tilstrekkelig grad trekker forståelse for konsekvenser med seg til nye situasjoner. Det medfører også vansker med å forstå årsak- effektsforhold og manglende evne til å oppfatte uoverenstemmelse mellom språk og atferd hos andre, som for eksempel aldersadekvat humor og ironi.

### Språklige vansker:

Barn i førskolealder og yngre barn kan ha motoriske vansker eller umodenhet som viser seg i munnmotorikk og gir nedsatt artikulasjon. Selv om vokabularet er godt utviklet kan prosodien oppleves rigid. Det ekspressive språket betegnes ofte som cocktail-språk, bestående av mange ord, men på et overfladisk nivå og med repeterende fraser. Språkets fonologi er en styrke hos NLV-gruppen, mens den semantiske dimensjon er problematisk. Når det gis mye verbal informasjon av relativt abstrakt karakter vil et barn med NLV slite med å forstå meningsinnholdet. Spesielt er det vanskelig å oppfatte flertydigheter i språket slik som ironi, humor og metaforer. Dette vil særlig ha konsekvenser i ungdomsårene, der det i utstrakt grad benyttes dobbelbetydninger i språket. Pragmatikk omhandler evnen til å benytte språket hensiktsmessig i forhold til den situasjon det forekommer i. Det krever at en sosial situasjon er lest og forstått, og at det responderes adekvat i forhold til den. Et NLV-barn vil slite med den pragmatiske siden av språket.

### Skolefaglige vansker

I førskolealder kan det tidlig sees vegring mot finmotoriske aktiviteter som tegning, klipping og perling. Ved tidlig skolealder kan skriveinnlæringen være problematisk. Lesetekniske ferdigheter utvikles vanligvis godt i middels skolealder, etter en sen innlæring i tidlig skolealder. Det skyldes blant annet visuospasiale vansker og vansker med visuell persepsjon. Vansker med leseforståelsen vil opprettholdes eller øke. Det er særlig vanskelig å få tak i meningsinnholdet når det er mye lesetekst med ukjente abstrakte og teoretiske temaer. Man antar at matematikkvanskene, som anses som et betydelig problem for NLV-gruppen, har sin årsak i svikten i visuell og taktil persepsjon i tillegg til manglede interesse for eksplorerende atferd visuelt og taktilt. Det fører igjen til liten erfaring med matematiske begreper som igjen gir liten forståelse på området. Matematikkforståelse krever blant annet at inntrykk kan organiseres og assosieres i forhold til spatiale begreper som større enn, mindre enn, flere og færre. I tillegg kreves automatisering av matematiske symboler i tidlig skolealder. Natur- og vitenskapsfag kan også være problematiske for NLV-barna fordi disse fagene krever logisk resonnering, begrepsforståelse og evne til problemløsning.



## **Sosial-emosjonelle og adaptive vansker**

Tilpasning i sosiale situasjoner, som ofte er sammensatte og i stadig forandring er et gjennomgripende problem hos NLV-barna. Dette krever ferdigheter i oppfattelse av ikke-verbalt språk, slik som ansiktsuttrykk, mimikk, kroppsspråk, gester, prosodi, uskrevne regler.

Innen generell sosial kompetanse viser NLV-barna umodenhet. Oppfattelse av variasjoner i ansiktsuttrykk, interaksjonsferdigheter og oppfattelse av sosiale signaler er vanskelig. Labilt og svingende humør og varierende yteevne kan sees hos NLV-barna. Ved økende alder er det ikke uvanelig med utvikling av innadvendt atferd som isolasjon, depresjon og angst. Små barn med NLV kan ha atferd som minner om ADHD-problematikk; som oppmerksomhetssvikt, hyperaktivitet og impulsivitet. Feildiagnostisering kan forkomme men ADHD og NLV kan også opptre samtidig. Rene NLV-barn blir mindre aktive med økt alder. Det kan sees lavt aktivitets- og energinivå, passivitet og sedat livsstil (Rourke 1995).

### **2.2. Refleksjoner rundt fremstillingen av styrker og vansker hos NLV-barn**

Før jeg går over til årsaksforklaring i forhold til NLV, ønsker jeg å reflektere noe rundt vansker og styrker fremstilt i litteraturen.

Da jeg startet med litteratursøk for min masteroppgave, oppdaget jeg at styrke- og vanskebildet av NLV beskrives og kategoriseres på ulike måter fra flere forfattere. Jeg mener at dette gjør bildet av et allerede komplisert syndrom ytterligere utilgjengelig. Samtidig er det en fordel at forskjellige forskere beskriver syndromet fra ulike referanserammer. Det kan være med å gi syndromet bredere aksept i aktuelle fagmiljøer. De fleste forfattere som beskriver NLV, gjør dette med referanse til Rourkes forskning på feltet. Jeg har også valgt å benytte hans kategoriseringer fordi jeg mener dette gir en forståelse av styrkene og vanskenes dynamiske karakter. Jeg ser samtidig at hans nevropsykologiske tilnærming kan oppleves som komplisert. Den kan være for detaljert når for eksempel en mor skal forklare sitt barns vansker for omgivelsene. Det kunne være relevant i forhold til min problemstilling å presentere styrke- og vanskebilde ut fra et foreldreperspektiv. Tanguay (2002) har en datter med NLV og beskriver syndromet som en omfattende utviklingsforstyrrelse, som hun kaller "life learning disability", som

er mer enn en lærevanske i tradisjonell forstand. Hun påpeker at NLV gir store konsekvenser for fungering innen språk, læring, mobilitet og mulighet for å leve et selvstendig voksenliv med bl.a økonomisk uavhengighet. Tanguay sier NLV får konsekvenser både innen akademiske ferdigheter og innen ”life skill” (Tanguay 2002). En enkel sammenfatning av bildet av vanskene ved NLV gir også Little (Teige 2002) ved sitt akronym VEMSA; visospasial fungering, emosjonell fungering, motorisk koordinering, sosial fungering og akademisk fungering. Jeg mener likevel det er riktig å benytte Rourkes fremstilling fordi den gir meg en bredere forståelse for sammenhengen mellom de forskjellige styrker og vansker.

### **2.2.1. Handorffs oppsummering**

Spesialpsykolog J.A. Handorff oppsummerte under et kurs ved Torshov

Kompetansesenter april, d.å., styrkene og vanskene til NLV-barna og jeg mener han har favnet essensen fra forskjellige forfattere samtidig som han understreker Rourkes betydning for feltet NLV.

1. Sensorisk eller perseptuelt kjennetegnes NLV-gruppen ved en styrke i oppfattelse gjennom hørselsinntrykk, men er svake på oppfatning gjennom synsinntrykk og berøringssans.
2. Motorisk kan barn med NLV være gode i enkle eller kjente motoriske oppgaver, men ha vansker med sammensatte og nye. Dette speiler altså vansker innen kompleks motorisk fungering.
3. Læringsstilen har styrker innen utføring av godt innøvde oppgaver, med mekanisk innlæring, men er svak når barnet må forholde seg til nye oppgaver og med resonerende metode for innlæring. Dette viser svakheten innen den semantiske siden av språket og kan fremkalle opplevelse av likegyldighet, men også angst og panikk.
4. Evnen til oppmerksomhet er god for stoff presentert auditivt. Grunnet svakheten i oppfatningen av syns- og berøringssans, vil oppmerksomhet for informasjon presentert via disse kanalene også være svakt fungerende. På samme måte påvirkes hukommelsen.

Informasjon gitt tydelig, eksplisitt verbalt vil kunne huskes, mens gitt via syns- eller berøringsinntrykk glemmes den lett.

5. Ved språkinnlæring ligger styrken i å lære nye ord og oppfatte lydsammensetningene i språket. Det vil være vansker med innlæring av stoff som ikke knyttes til ord. Dårlig munnmotorikk kan hemme artikulasjonen i førskolealder og på småskoletrinnet. Evne til kommunikasjon er avhengig av tydelig bruk av språket. Å oppfatte nonverbal kommunikasjon i form av hint, uskrevene regler og ironi medfører store vansker. Mimikk, gester og annen form for kroppsspråk vil være signaler som ikke oppfattes.

6. Kommunikasjonsmessig ligger styrkene i verbal assosiasjon og produksjon av muntlig språk, som kan oppfattes som snakkesalighet. Språkets semantiske og pragmatiske sider samt prosodi er derimot problematisk.

7. Skolefaglig ligger styrkene i norsk og språkfag mens matematikk og realfag vil by på problemer. Forutsatt god leseopplæring kan NLV-gruppen bli gode i mekaniske leseferdigheter, mens forståelsen av en lest tekst kan være lav. Dette vil særlig vise seg når tekstene blir lenger og har mer abstrakte temaer, slik det blir i senere skolealder.

8. Sosialt kan det se ut til at den eneste styrken ligger i evnen til å forholde seg til klare og eksplisitte regler som er formulert verbalt. De største vanskene sosialt sees i forholdet til jevngamle. De kan mangle generell sosial kompetanse, ha vansker med å ta en annens perspektiv og store problemer med tilpasning til nye situasjoner og steder. Særlig på ungdomstrinnet får dette store konsekvenser for forholdet til venner på samme alder. I tidlig alder kan deres atferd forveksles med ADHD mens det senere kan sees et motsatt atferdsmønster med hypoaktivitet, tilbaketrekning isolasjon og depresjon (Handorff 2005).

### **2.3. Årsaksforklaring og forekomst**

Rourke (1995) hevder at NLV oppstår som en følge av ødeleggelser i lange myeliniserte fibre (hvit substans), særlig i høyre hjernehalvdel (hemisfære). Han tar utgangspunkt i Goldbergs og Costas teori om spesialisering innad i og mellom hjernehalvdelene. Dette baserer de på nevroanatomiske funn hos voksne omkring grunnleggende biologiske

forskjeller i høyre og venstre hemisfæres organisering og funksjon. I følge modellen forventes det at ulikheten i mengde grå og hvit substans i de to hemisfærer har betydning for funksjonelle forskjeller mellom dem. Venstre hemisfæres anatomi ser ut til å gjøre den spesialisert for bearbeiding av enkle, unimodale stimuli og utføring av sekvensiell motorisk aktivitet. Automatisert og regelstyrt atferd og mentale oppgaver som krever fokus på enkel type aktivitet ser ut til å styres av den venstre hemisfære (Rourke 1995). Høyre hemisfære, som inneholder mer hvit substans antas å være spesialisert for å behandle ny og kompleks informasjon og sørge for intermodal integrasjon (Urnes 2002).

Betegnelsen hvite fibre benyttes om de lange myeliniserte fibre. Fibrene fremstår som hvite på grunn av myelinkjeder som ligger som et isolerende fettlag rundt fibre. Myelinkjeder fremmer ledningen av impulser fra et sted til et annet i hjernen. I følge Rourke (1995) er det økt sannsynlighet for NLV hvis store mengder av hvite fibre er skadet. Det er viktig å understreke at Rourkes modell ikke avgrenser NLV til skade i høyre hemisfære, men inkluderer skader i hvite fibre vidt fordelt i hjernen. Hvitfibermodellen impliserer at en skade som inntreffer tidlig også vil måtte medføre en språkskade og derfor kan betegnelsen NLV være problematisk. Rourke benytter likevel betegnelsen NLV fordi han mener det kliniske bildet antas å være en følge av vansker som primært ikke er av språklig karakter (Teige 2002).

Grunnen til svikt i myeliniseringen og dysfunksjon i hvit substans er ikke avklart. Årsaker som trekkes frem i ulike teorier er bl.a. hormonell ubalanse, ettervirkning av feilernæring eller stoffmisbruk i svangerskapet, ulike virusinfeksjoner og forgiftninger samt lav fødselsvekt og prematur fødsel. Det er antydning av genetiske arvelige årsaker. I tillegg er påvisbar hjerneskade etter traumer og bivirkninger etter medisinsk behandling trukket frem (Eckhoff og Handorff 2004).

Fordi NLV ennå ikke er en etablert medisinsk diagnose beskrevet i diagnosemanualer, kan det være vanskelig å fastslå forekomsten. Flere tilstander deler kliniske karakteristika med NLV og det stilles spørsmål ved om disse er overlappende eller i hvilken grad de er forskjellig fra NLV (Teige 2002). Dette påvirker også usikkerheten vedrørende forekomsten. For eksempel kan grensene mellom NLV og Asperger syndrom være uklare og noen vil hevde at det er snakk om samme bilde beskrevet ut fra

to forskjellige tradisjoner; Asperger syndrom ut fra en psykiatrisk tradisjon og NLV ut fra en lærevanske- og nevropsykologisk tradisjon. Det nonverbale lærevanske mønsteret er kjent fra flere andre medisinske tilstander som blant andre Williams syndrom, Turners syndrom og fragilt-X (Helseth, Bjørge og Hjorteseeth 1998).

Forskjellige forfattere viser store variasjoner ved beregning av forekomst av NLV. Man regner med at 10 % av den generelle befolkningen har identifiserbare lærevansker og Molenaar-Klumper (2002) refererer til andre forfattere som mener at 1-10 % av dem igjen kan ha NLV. Rourke (1995) antar at 2-3 % av befolkningen kan ha NLV, mens Pennington mener tallene kan variere fra 0,1-1%. Det kan også være snakk om store mørketall fordi mange med NLV ikke fanges opp (Eckhoff og Handorff 2004).

#### **2.4. Kritikk av Rourkes forskning på NLV**

Før jeg kommer inn på noen prinsipper i forhold til utredning av og tiltak for NLV-barna, ønsker jeg å nevne noe av den kritikken som er rettet mot Rourkes forskning på NLV. Rourkes nevrobiologiske årsaksforklaring er kritisert for å være for generell og lite konkret på hva som skiller de mange og til dels svært ulike syndromene og tilstandene den forsøker å forklare. Den er også kritisert for å overse genetiske mekanismer (Teige 2002).

I Rourkes (1995) modell må grunnleggende funksjoner være intakte før mer komplekse funksjoner gradvis utvikles. I tråd med Piaget mener han at manglende eksplorering er en årsak til svikt i utvikling av hypotesedannende og problemløsende evne. Denne tankegangen kan, i følge Urnes (2002), forklare sen modning men ikke annerledes utvikling. Hun mener i tillegg at kartleggingen og diagnostiseringen av psykiske forstyrrelser er utilstrekkelig i Rourkes arbeider. De fleste studiene på feltet baserer seg ikke i vesentlig grad på multidimensjonale metoder som kan gi gode mål på barnas psykososiale funksjon, selvoppfatning og funksjon i dagliglivet. Urnes (2002) viser til Little, som etter å ha gjennomgått flere studier med fokus på sammenheng mellom NLV og sosioemosjonelle forstyrrelser, så metodologiske svakheter i form av liten gruppestørrelse og manglende kontrollgruppe. Hun sier også at ulik alder innen gruppene og bruk av forskjellige metoder gjør sammenlikning vanskelig (Urnes 2002).

Volden (2004) har evaluert litteratur som støtter bruk av betegnelsen NLV og mener det er flere metodologiske problemer heftet til forskningen på feltet. Hun sier Rourke hevder å kunne vise til funn som bekrefter fare for psykopatologi, særlig med internaliserende stil, med økt alder. Volden refererer til at andre forskere (som Little) har kritisert disse funnene som inkonsistente. I forhold til utvikling av psykopatologi mener hun det ikke er grunnlag for å skille mellom barn med NLV og andre grupper med eller uten lærevansker (Volden 2004).

Volden (2004) går videre inn på problemet i forhold til begrepet Nonverbale lærevansker. Hun mener det begrepet feilaktig viser til at det ikke er snakk om verbale kommunikasjonsproblemer, at vanskene ligger utenfor det lingvistiske området og at dette har ført til redusert oppmerksomhet mot gruppens kommunikasjonsprofil. Volden (2004) sier foreldre, hjelpetjenester og mange forskere opplever barnet med NLV som godt verbalt fungerende og det derfor ikke fokuseres på språkvanskene ved utredning og forskning. Hun mener vanskene finnes innen de semantiske og pragmatiske sidene av språket, men at Rourke presenterer en kommunikasjonsprofil for NLV-gruppen der styrker innen fonologi, morfologi og syntaks er fremtredende. Volden (2004) hevder at disse funnene ikke underbygges ved senere forskning. I sin gjennomgang av forskning omkring språket og NLV, konkluderer Volden (2004) med at språkvansker og styrker må måles nøye og intervensjon må iverksettes ut fra resultater fra målinger. Det er nødvendig med langsiktige målsetninger i forhold til barnets fungering i sine daglige omgivelser.

### **2.5. Prinsipper for utredning og tiltak**

Eckhoff og Handorff (2004) har forfattet et hefte til bruk for kompetanseheving vedrørende NLV og tar utgangspunkt i Rourkes anbefalinger om en helhetlig nevropsykologisk prosedyre med konkrete tester og annet kartleggingsverktøy. De sier det er viktig at utredningen har fokus på følgende funksjonsområder; taktil persepsjon, motorikk/koordinering, visouspatial- organiserende evne, verbal evne, problemløsende evne, skolefaglig og sosial/adaptiv fungering. Utredningen bør utføres av et utredningsteam med inngående kunnskap om hva NLV innebærer, om de typiske styrker og vansker samt det hierarkiske forholdet dem i mellom. Utredningen må fokusere på sentrale funksjonsområder for kartlegging og ut fra det velge

kartleggingsmateriell. Funn fra testing må så vurderes opp mot barnets atferd og læringsstrategier. Tverrfaglighet i et utredningsteam er en absolutt fordel. Ved en eventuell konklusjon som bekrefter NLV, bør forslag til tiltak baseres på best mulig kunnskap omkring intervensering, både i skole og hjem. Det er viktig at foreldre og lærere opplever at de funn en kognitiv utredning gir stemmer overens med erfaringer de nære personene gjør seg i dagliglivet (Eckhoff og Handorff 2004).

Utredning av barn ved mistanke om NLV fører ofte til usikre konklusjoner. Det er store variasjoner innenfor spekteret av styrker og vansker hos barn som utredes og mange fyller ikke kriteriene for NLV. Om ikke alle kriteriene fylles, viser erfaring at barn som tenderer mot NLV likevel profiterer godt på tiltak som er rettet mot NLV-barna (Eckhoff og Handorff 2004).

Hjortland (2004) har i sin hovedoppgave samlet litteratur omkring NLV i skolen og tiltak på individnivå. Hun har valgt tiltakene ut fra vansker i følgende funksjonsområder; visospasiale, motoriske, sosiale og eksekutive funksjoner og dette likner de områdene Eckhoff og Handorff (2004) også benytter. Hun mener litteraturen fremhever betydning av en undervisningsform der eleven beveger seg fra del til helhet, med en steg for steg tilnærming til lærestoffet. Lærestoffet må presenteres langsomt, det må repeteres og det må være konkret. Tid til trening og konsolidering av kunnskapen er viktig. Der tekniske hjelpemidler kan være nyttige som kompensatoriske tiltak, bør dette benyttes (PC, kalkulator). Et barn med NLV har behov for konkret tilbakemelding i positive formuleringer, for forståelse av eget ståsted. Målsettingen for tiltakene må være realistiske og rettet mot livsferdigheter, i tillegg til akademiske prestasjoner.

Handorff (2005) understreker i likhet med Hjortland (2004) at barn med NLV ofte er sterke innen sekvensiell prosessering men svake ved simultan prosessering og at dette bør få pedagogiske implikasjoner. Læring oppnås best når informasjon gis som små elementer, i logisk rekkefølge. Ved simultan prosessering gis det mye informasjon av gangen og det kreves evne til å holde oversikt og helhet, noe som er svært vanskelig for et barn med NLV (Handorff 2005). Hjortland (2004) nevner i denne sammenheng L-97 som legger vekt på forståelse av helheter og sammenhenger samt læring i og fra naturlige omgivelser. Dette er en læring basert på erfaring som ikke er egnet for barn med NLV.

## **2.6. Avsluttende kommentarer**

Slik jeg ser det utgjør NLV et styrke- og vanskebilde som er komplisert å forstå, både for foreldre, hjelpere og barnas nettverk for øvrig. Det arbeidet kompetansesentra utfører med kompetanseheving, blant annet overfor PPT og BUP er av stor verdi. Det er behov for spredning av kunnskap om dette syndromet slik at foreldre og hjelpere skal kunne møte barnet på den måten som er den mest hensiktsmessige for barnets utvikling. Jeg tror hjelperes kunnskap om syndromet NLV er av de elementene som skal til for at foreldrene til barn med NLV får positive opplevelser i møte med hjelpetjenesten. Denne kunnskapen gir et innblikk i foreldrenes daglige utfordringer i forhold til deres barns utvikling. Det er viktig at hjelpere som møter foreldre og barn, tar seg tid til å innhente kunnskap om det særegne ved syndromet, og samtidig har en forståelse for at variasjonene NLV-barna imellom er store.



## **3.0. Å ha et barn med funksjonsvansker**

### **3.1. Følelser og reaksjoner ved å ha et barn med funksjonsvansker**

Når Ingstad og Sommerschild i 1984 publiserte sin forskning omkring mestring i familier med funksjonshemmede barn, innførte de begrepet ”den funksjonshemmede familie”. Bruk av begrepet begrunnet de med et ønske om å oppnå anerkjennelse for konsekvensene for hele familien og at det må gi føringer for planlegging av en helhetlig omsorg (Ingstad og Sommerschild 1984.) Når en familie får et barn med vansker, kan det oppleves som en krise. En krise defineres som ” en stressreaksjon som overbelaster individets mulighet for løsning ” (Ingstad og Sommerschild 1984: 40). En kritisk hendelse er ut fra denne definisjonen mer enn det et rammet individ kan bære. I motsetning til en krise som kan gå over, er det viktig at hjelpetjenesten forstår krisen til foreldrene som dynamisk. Den vil ikke avta for så å ikke komme tilbake, men komme inn i nye faser i løpet av barnets utvikling. I forhold til barn med NLV kan overgang til ungdomskole, der det stilles større krav til kommunikasjonsmønstre, være en slik ny, kritisk fase. Seligman og Darling (1997) mener det er nødvendig for hjelpetjenesten å ha forståelse for at foreldrene til barn med funksjonsvansker gjennomgår stadier i sine reaksjoner på kriser. De refererer til Kubler-Ross` fem stadier i sorgprosessen; fornektning, kjøpslåing/forhandling, sinne, depresjon og akseptering. Kunnskap om disse stadiene kan hjelpe profesjonelle til å oppfatte foreldrenes reaksjoner så deres atferd blir forstått i en sammenheng og ikke misoppfattet som upassende, kaotisk eller patologisk. Stadiene må oppfattes fleksibelt, de kan komme i forskjellig rekkefølge og stadier kan gjenta seg (Seligman og Darling 1997).

Det har i litteratur og forskning vært mye fokus på de store belastningene det medfører å ha et barn med funksjonsvansker av ulik grad. Man har innen hjelpetjenester lagt større vekt på forståelse av avvik, sykdom og problemer enn på mekanismene bak mestring. Foreldre har i sitt møte med hjelpetjenester opplevd å bli sett mer for hva de ikke har fått til enn hva de faktisk har mestret (Ingstad og Sommerschild 1984, Gjørnum, Grøholt og Sommerschild 2001 m.fl). Som de aller fleste andre opplever foreldre til barn med funksjonsvansker en enorm glede ved det å få et barn. Tøssebro og Lundeby (2002) poengterer at denne gleden er vesentlig for å mestre ekstrabelastningene mange erfarer.

De presenterer to hovedtyper endringer foreldre opplever ved det å få et barn med vansker; relasjonelle og personlige. De relasjonelle endringene foreldrene opplever viser seg på flere plan. Innad i familien kan det se ut som om partene er blitt mer knyttet til og mer åpne for hverandre. Andre positive relasjonsmessige erfaringer Tøssebro og Lundeby (2002) trekker frem er mer åpenhet i forhold til verdier, innstillinger og holdninger. Det kan vises både i forhold til familiemedlemmer, til sine omgivelser og til nye mennesker man møter. I tillegg til denne nye åpenheten beskrives de personlige endringene foreldrene opplever i form av mer modenhet, de føler seg tøffere, mindre redd for ting og mer tålmodige. Å få et barn med funksjonsvansker reduserer ikke foreldrenes kjærlighet til barnet sitt, det ser heller ut til å forsterke det (Tøssebro og Lundeby 2002). Ingstad og Sommerschild (1984) beskriver også relasjonelle endringer men deres forskning understreker at endringene baseres på relasjonenes styrke før barnet ble født. Gode relasjoner forsterkes, mens dårlige relasjoner kan gjøres ytterligere problematiske.

Seligman og Darling (1997) mener i likhet med Ingstad og Sommerschild (1984) at de har forskningsmessig støtte for å hevde at foreldre til barn med ulike funksjonsvansker har større risiko for helse- og psykologiske problemer enn foreldre med normalt fungerende barn. De mener det er nødvendig for hjelpetjenester å ha en forståelse for dette. Seligman og Darling (1997) hevder likevel det er motsigelser og inkonsistens i mye av forskning omkring familier til barn med funksjonsvansker. De mener mange forfattere gir et bilde av situasjonen, først og fremst fra mors perspektiv; tidligere forskning har i liten grad benyttet far, søsken og barnet selv som informanter. Videre sier Seligman og Darling (1997) at forskningen har fokusert på familier med svært syke barn og etterlyser mer kunnskap om påvirkninger på familien når barnet har mindre alvorlige sykdommer. Ingstad og Sommerschild (1984) er et eksempel på det motsatte. De har hentet sitt materiale fra en svært differensiert gruppe barn med vansker og har trukket inn fars synspunkter. Sandbærk (2002) har i sin doktoravhandling om familiers møte med hjelpetjenester intervjuet både foreldre og barn.

### **3.2. Det daglige merarbeidet**

Tøssebro og Lundeby (2002) viser til forskning som dokumenterer en ikke overraskende tendens til at foreldre til barn med funksjonsvansker, har en merbelastning i hverdagen sin i forhold til det som kreves i en familie med normalt fungerende barn. Ingstad og Sommerschild (1984) mener det er viktig å få merbelastningene frem i lyset, ikke minst som grunnlag for utforming av hjelpetiltak. For hjelpetjenester kan innsikt i merarbeidet gi grunnlag for forståelse av foreldrenes hverdag og påvirke møtet mellom foreldre og hjelper.

Både ved beskrivelse av merarbeid med barn med funksjonsvansker generelt og i litteratur om NLV, vises det til forskjellige roller foreldrene innehar. Tøssebro og Lundeby (2002) betegner en av foreldrenes oppgaver som terapirollen. Deres materiale viser at det er store forskjeller i hvor mye tid foreldrene bruker for eksempel på trening eller undervisning med barnet. Det kan ha med ulikheter i forhold til behovet for daglig oppfølging å gjøre, men det viser også forskjeller i foreldrenes ønsker om å overlate ansvar for oppgaver til andre.

For foreldre til barn med NLV er terapirollen tidkrevende. Molenaar-Klumper (2002) beskriver behandlingsstrategier i hjemmet for barn med NLV som er med på å gi en forståelse for den oppgaven foreldrene har i forhold til sitt barns tilpasning i samfunnet. For et barn med NLV er hjemmet den beste læringsarena på grunn av behovet for forutsigbarhet og trygghet i omgivelsene. Her må daglige rutiner gjentas, små skritt tas av gangen og nye situasjoner gjennomgås, diskuteres og forberedes. Tanguay (2002) understreker at barn med NLV ikke lærer gjennom observasjon, men må læres opp gjennom eksplisitt, verbal, steg for steg stimulering. Det kan være vanskelig å innstille seg på en slik innlæring, kanskje særlig fordi vi ofte tar som en selvfølge all den læring som skjer implisitt gjennom observasjon, slik læring oftest skjer hos nevrologisk typiske barn. NLV-barnet trenger denne eksplisitte verbale læremetode for eksempel når hun skal lære å kle på seg, i forhold til personlig hygiene og hvordan hun skal finne frem og tilbake til der venner bor. Denne læringen kan for foreldre være svært tidkrevende.

Tanguay (2002) beskriver også ulike roller foreldre må inneha når de har et barn med NLV. En av disse rollene er den som Tøssebro og Lundeby (2002) betegner som advokatrollen eller rollen som administrator og innebærer all kontakt med offentlige

etater. Dette er arbeid som ikke kan velges bort eller skyves over på hjelpeapparatet. Denne belastningen oppfattes av mange foreldrene som den tyngste, den opptar unødvendig mye tid og kommer på toppen av en ellers krevende hverdag (Tøssebro og Lundeby 2002). Fordi barnet med NLV ofte ved skolestart og noen år fremover vil oppfattes av læreren som en skoleflink, velartikulert elev, må foreldrene opptre som barnets advokat for å få aksept for den tilretteleggingen som er nødvendig. Skolesystemet verdsetter språkferdigheter og NLV-barnets styrker på området kan skygge for vanskene. Foreldre har derfor en krevende jobb ved å synliggjøre barnets vansker (Tanguay 2002). Seligman og Darling (1997) trekker også frem foreldrenes ekstra belastninger med å få de nødvendige ressurser til adekvat skolegang for sine barn. De beskriver både kamp for ressurstildeling og koordinering mellom forskjellige ansvarspersoner i hjelpetjenester.

Rollen som tilrettelegger er kanskje den viktigste oppgaven foreldre til et barn med NLV har (Tanguay 2002). Et barn med NLV vil kunne misforstå og bli misforstått i mange sammenhenger. Det henger sammen med at vi i stor grad, og kanskje spesielt i ungdomsalder benytter så mange kommunikasjonsmetoder NLV-barnet ikke vil forstå, slik som sarkasme, dobbelbetydning, ansiktsuttrykk, kroppsspråk, ironi og tonefall. Hun kan derfor gå glipp av mye av meningen bak kommunikasjonen og respondere uhensiktsmessig på det. NLV-barnet har ofte et godt ordforråd. Dette kan gi et inntrykk av god forståelse for språket. Hun trenger en oversetter som sikrer henne innsikt i både det verbale og ikke verbale språket. Denne rollen må fylles av en forelder som legger forholdene til rette for å forhindre alle misforståelsene (Tanguay 2002).

Sosial trener er en annen rolle Tanguay (2002) beskriver. Både uskrevne og kjente regler hjelper oss til å fungere i den kulturen vi tilhører. Dette er regler NLV-barnet ikke skal forventes å tilegne seg på egen hånd. Foreldrene må hjelpe barnet til å oppfatte sosiale normer og forklare barnet regler så hun forstår hva som forventes av henne i forskjellige situasjoner.

I tillegg til de nevnte rollene, trekker Tanguay (2002) frem foreldre som omsorgsgivere. I en familie med to omsorgspersoner, vil NLV-barnet vanligvis favorisere samvær med den omsorgspersonen hun tilbringer mest tid med. Det er et resultat av avhengighet av det kjente, forutsigbare og trygge. Det kan oppleves overveldende og tappende for den

foretrukne fordi barnet trenger intensiv og tett oppfølging. Det er viktig at den ”ikkefavoriserte” involverer seg i NLV-barnet for å få innsikt i og forståelse for hennes behov. Den ”ikkefavoriserte” må også utøve støtte og forståelse til den barnet støtter seg mest til.

I litteraturen har det vært mindre fokus på søsken enn foreldre til barn med funksjonsvansker (Tøssebro og Lundeby 2002). Ingstad og Sommerschild (1984) beskriver hvordan barn kan påvirkes av å vokse opp med søsken med slike vansker. De sier at flere enn halvparten av de spurte foreldrene uttrykker en bekymring for at søsken blir tilsidesatt. De mener det kan sees problemer utover det som er vanlig for alderen i form av atferdsvansker, skolevansker, søvnproblemer og renslighetsproblemer. All oppmerksomheten barnet med funksjonsvansker får, kan være med på å utløse søskensjalousi. Ingstad og Sommerschild (1984) understreker risikofaktorene, men påpeker samtidig at å vokse opp med et søsken med vansker kan være en ressurs. Mulighetene til å lære omsorg og problemløsning kan være større i denne søskengruppen enn hos i en søskenflokk med normalt fungerende barn.

Det er trolig noe annerledes å være søsken til et NLV-barn enn å være søsken til et barn med en kjent funksjonsvanske. Det kan være problematisk for et søsken å forklare og få aksept fra omgivelsene vedrørende sin søsters eller brors vansker fordi disse er ukjente for mange. I tillegg kan den måten et NLV-barn lærer på sette et søskens tålmodighet på prøve. På samme måte som foreldre føler behov for informasjon, har også søsken behov for informasjon, tilpasset sin alder (Tøssebro og Lundeby 2002). Det er imidlertid sparsomt med kilder å vise til eller selv å skaffe seg informasjon fra. Tanguay (2002) mener det må stilles krav til respekt for alle familiemedlemmers behov. Hun mener det er av stor betydning at søsken får alenetid sammen med foreldrene sine for å forebygge sjalousi og vansker hos søsken.

### **3.3. Normaliseringsagenten**

En type foreldrerolle som ikke kan betegnes som merarbeid er rollen som normaliseringsagent som i følge Tøssebro og Lundeby (2002) er en tenke- og talemåte, eller en slags tilnærming til livet. Begrepet normaliseringsagent er uttrykk for et skille i måten å tenke på omkring livsførselen i familien til et barn med funksjonsvansker. På

den ene side finnes det tenke- og talemåter hos foreldrene som fremmer synliggjøring av familiens spesielle behov og fokusering på hva som skiller dem fra familier med normalt fungerende barn. Normaliseringsagenten viser seg ved ønske om ikke å fremheve det spesielle, men heller fremstå uten behov for ekstra tilrettelegging. Drivkraften bak dette ligger i en tro på hvor viktig det er å leve så normalt som mulig og at det er en måte å unngå stigmatisering. Tøssebro og Lundeby (2002) mener det ligger en fare her i at det ikke søkes etter - og da heller ikke tilbys - nødvendig hjelp.

Ønske om normalisering kan sees på som en form for mestringsstrategi. Seligman og Darling (1997) mener normalisering er en vanlig form for tilpasning i en familie med et funksjonshemmet barn. Mange klarer å opprettholde en nærmest normal livsstil og Seligman og Darling (1997) relaterer denne evnen til foreldrenes tilgang på blant annet medisinske tjenester, støtte i nettverk og avlastning.

### **3.4. Diagnose eller ikke**

Til tross for at det jobbes for å utarbeide diagnostiske retningslinjer er NLV ennå ikke en diagnose i de eksisterende diagnosemanualer som benyttes i USA og Europa. Jeg ønsker å presentere noen argumenter hentet fra litteraturen vedrørende betydningen av å ha en anerkjent diagnose på et vanskebilde. Om et barn har en kjent diagnose eller ikke kan muligens ha konsekvenser for hvordan hjelpere møter barnets foreldre og for hvordan møte oppleves av foreldrene.

I mange sammenhenger danner en medisinsk diagnose utgangspunktet for riktig behandling. Den kan utgjøre kobling mellom behandling og rettigheter ved å legitimere behovet for hjelp. Den sikrer rett til goder til dem som får den spesifikke diagnosen, samtidig som det kan medføre hinder i tilgang til goder for dem som ikke hører inn under en viss kategori. Foreldre til barn med NLV har et barn med et sett av styrker og vansker som ikke er beskrevet og godkjent i forhold til krav og rettigheter. Det kan tenkes at det kan være vanskeligere å møte hjelpetjenesten når vanskene og styrkene ikke er beskrevet i diagnosemanualene, når det er disse manualene som i stor grad danner grunnlag for tildeling av tilrettelegging.

Det hender unge barn med NLV feildiagnostiseres. Lærere misforstår av og til NLV-barn på grunn av deres svake ferdigheter innen planlegging, organisering og

impulskontroll samt deres umodne forhold til taktil og visuell informasjon. De kan oppfattes som om de lider av ADD (Attention Deficit Disorder) eller ADHD (Attention Deficit Hyperactiv Disorder). Angst kan også være en diagnose som stilles feilaktig fordi mange NLV-barn har mye angst som en følge av sine vansker (Tanguay 2002). Slik det er beskrevet tidligere i oppgaven, er det nødvendig med spesifikk tilrettelegging for et barn med NLV for å forebygge tilbaketrukket atferd, depresjon og isolasjon. En slik tilrettelegging baseres på en forståelse for NLV-problematikken spesielt. For å oppnå en slik forståelse er det kanskje viktig å utarbeide NLV som egen beskrevet diagnose. Det finnes imidlertid andre aspekter i en diskusjon om betydningen av en diagnose. Jeg vil i denne sammenheng trekke inn Tøssebro og Lundby (2002) sin undersøkelse om å ha et funksjonshemmet barn og hva de mener en diagnose betyr. I tillegg vil jeg trekke inn en annen måte å vurdere styrker og vansker på, slik Ogden (2002) gjør.

I følge Tøssebro og Lundeby (2002) ser det ut til at foreldrene til barn med funksjonsvansker mener en diagnose er med på å gjøre det lettere å få hjelp, den fungerer som et tildelingskriterium og en portåpner. Foreldrene opplever det lettere å få informasjon om hjelpeordninger når en diagnose er stilt. Ogden (2002) er skeptisk til å tillegge en diagnose en slik betydning. Han sier mye av kunnskap om barn og unge er basert på problem- og avviksorientert forskning for eksempel psykopatologi og lærevansker. Dette er nødvendig kunnskap, men som supplement bør det sees opp mot kompetanse, mestringskapasitet og ressurser i oppvekstmiljøet. Diagnosens funksjon som ressursutløsende i form av iverksettelse av diverse hjelpetiltak, kan medføre en fare for overdiagnostisering (Ogden 2002).

Tøssebro og Lundby (2002) viser i sin undersøkelse at diagnosen kan virke som en bekreftelse på at barnet virkelig har en vanske og minske usikkerheten omkring den. Den kan gjøre det lettere å møte velvilje hos for eksempel trygdeetaten både i forhold til søknader og saksbehandlingen. Der det ikke er stilt diagnose, opplever foreldre å måtte forklare vanskene gjentatte ganger, en diagnose kunne her fungert som en selvforklarende merkelapp. Ogden (2002) mener en funksjons- og utviklingsprofil vil gi et mer presist bilde av barnets vansker og styrker enn det en diagnose gir. Diagnosesystemene baserer seg på forskning og gir føringer for prognose og behandling. Svakheterne Ogden (2002) påpeker består i kategorisering av barns vansker

som ikke egentlig er stabile, men kan forandre seg i løpet av oppveksten slik det ofte gjør for NLV-barn. Han mener diagnosesystemet ikke forholder seg til kontekst, de tar ikke høyde for at en vanske kan være fremtredende i en sammenheng og usynlig i en annen. Videre mener han at diagnoser kan virke selvforsterkende og identitetsskapende samt være med på å hindre barnet i å komme seg ut av rollen som syk eller avvikende. Ogden (2002) mener en utviklingspsykologisk beskrivelse bedre vil vise barnets sterke og svake sider, hva hun mestrer og hennes fungering i forhold til sine omgivelser. Slike vurderinger skal bygge på opplysninger av dem som kjenner barnet fra forskjellige kontekster; familie, lærere og andre yrkesgrupper.

Det kan se ut som om mange foreldre mener en diagnose fører til mer aksept fra omgivelsene (Tøssebro og Lundby (2002)). Samtidig er det viktig å poengtere at denne aksepten er basert på behovet for å plassere annerledeshet i en kategori (stigma). Når vi møter fenomen som ikke passer inn i kategorier, kan det tenkes at vi får et ”ryddebehov” og en diagnose kan møte dette behovet. Behovet for et navn på en atferd kan være et uttrykk for at vår toleranse for annerledeshet er marginal (Tøssebro og Lundby 2002). Ogden (2002) kritiserer den diagnostiske modellen for å være sterkt profesjonsorientert, at det er spesialistene som tar bestemmelser i forhold til utredning og intervensjon. En generalistpreget tilnærming legger vekt på tverrfaglige arbeidsmetoder der også foreldre i stor grad trekkes inn som deltakere. Det synes å gi bedre resultater når barn, unge og deres familier trekkes inn i arbeidet og sees på som meningsberettigede og aktive deltagere. Ogden (2002) mener det er behov for et holistisk perspektiv som ser barns biologiske, mentale og atferdsmessige situasjon i sammenheng. Det vil gi en kontekstuell og interaksjonell tilnærming med samhandling mellom individet og miljøet det omgis av (Ogden 2002).

Jeg mener disse betraktningene er viktige i diskusjonen dersom NLV skal inn som en diagnose i de etablerte diagnosemanualene. Det er store variasjoner i funksjonsprofilene til de barna som får betegnelsen NLV som sine vansker. Disse forskjellene vil muligens være vanskelig å favne innenfor en diagnose. Erfaringsmessig er det likevel nyttig for fagfolk å forholde seg til diagnosemanualer. En kombinasjon av en diagnose og Ogdens (2002) perspektiver vil kunne gi et mer fleksibelt og åpent syn på vanskene og styrkene, der tverrfaglig vurdering og foreldresamarbeid står sentralt.



### **3.5. Avsluttende kommentarer**

For at hjelpere skal legge til rette for et vellykket møte med foreldre til NLV-barn, mener jeg det er viktig å ha kunnskap om følelser og reaksjoner ved å få et barn med funksjonsvansker. Jeg har trukket frem litteratur omkring det som er vanskelige og det som er gledelig ved barnet. Flere forfattere understreker det daglige merarbeidet det gir å ha et barn med funksjonsvansker. Dette understrekes i litteratur om å ha et barn med funksjonsvansker generelt og i spesifikk NLV-litteratur.

NLV ikke er en anerkjent diagnose og jeg har tenkt at det kan ha konsekvenser for hvordan foreldre opplever møte med hjelpetjenester. Jeg har derfor valg å trekke frem argumenter som viser at diagnosesystemene har fordeler og ulemper. Det å få en spesifikk betegnelse på barnets styrker og vansker kan gjøre det lettere for foreldrene i noen situasjoner, men det er også nødvendig å vurdere barnet ut i fra en større sammenheng.

## 4.0. Å se forholdene i et mestringsperspektiv

I de foregående kapitler har jeg trukket frem litteratur om NLV og teori som omtaler foreldrenes følelsesmessige reaksjoner på å få et barn med funksjonsvansker samt merarbeidet det gir.

”It is important for professionals to realize that children with disabilities do not function in isolation. That reaffirms the notion that people live within a context – the family – and that, when something happens to one member of the family, everyone is affected” (Seligman og Darling 1997:8).

Når noe skjer med et familiemedlem, påvirkes resten av familien. Forståelse for foreldrenes utfordringer i hverdagen og for hvordan de mestrer, må være med å legge grunnlag for hvordan foreldrene møtes av hjelpetjenester. I forordet til boka ”Mestring som mulighet i møtet med barn, ungdom og foreldre” sier forfatterne at mange brukere av hjelpetjenester har blitt sett mer for det de ikke har greid, enn det de faktisk mestret på tross av en vanskelig livssituasjon. Med et mestringsperspektiv kan hjelpere i større grad enn ved et sykdomsperspektiv benytte nye muligheter og ubrukte sider hos dem som skal hjelpes (Gjærum, Grøholt og Sommerschild 2001). Ved å vise at man som hjelper vektlegger foreldrenes erfaringer med å mestre sin hverdag kan man bidra til positive opplevelser i møte mellom hjelper og foreldre.

Som et grunnlag for mestringstilnærmingen, ønsker jeg å presentere Beresfords (1994) gjennomgang av Lazarus og Folkmanns prosessmodell for mestring, samt Antonovskys salutogene perspektiv.

### 4.1. Beresfords forklaring på Lazarus og Folkmanns prosessmodell for stress og mestring

Beresford (1994) har gjennomgått forskning omkring foreldre som har barn med ulike typer funksjonsvansker. Han hevder at man må se på foreldrenes velvære i form av tilfredshet med livet og deres sosiale aktiviteter mer enn å måle fravær av psykopatologi. Denne fokuseringen hindrer ikke en antagelse om at foreldrene kan være sårbare, men den trekker frem betydningen av en dynamikk mellom sårbarhet og motstandsdyktighet (Gjærum 2001).

Frem til 1980-tallet rettet forskning på barn med funksjonsvansker og deres familie seg mot familiedynamikk og stresspåvirkning. Mestringsbegrepet ble lite berørt og når det ble benyttet, var det i form av strategier for å bevare familiestabilitet. Utbytte av mestring har altså vært vurdert ut fra familiens og ikke ut fra individets fungering (Beresford 1994).

I 1984 kom Lazarus og Folkmann med sin prosessmodell for stress og mestring. Denne modellen har vært under utvikling siden 1960-tallet og regnes i dag for den mest omfattende modellen for stress, mestring og tilpasning (Beresford 1994). I motsetning til tidligere tenking om stress og mestring, vektlegger den individets evne til å takle stress, ikke bare i et familieperspektiv. Den inkluderer intrapersonlige og sosioøkologiske forhold som mulige stressfaktorer og individet sees som aktivt og kreativt søkende etter stressmestring (Gjærum 2001).

Lazarus og Folkman definerer mestring som prosessen med å håndtere indre og ytre krav som vurderes som krevende eller utfordrende for personens ressurser. Definisjonen inneholder fire nøkkelbegreper; prosess, håndtering, vurdering og mobilisering av krefter. Mestring er en prosess, et pågående sammensatt samspill mellom individet og omgivelsene. Lazarus og Folkman mener at håndtering av stress er et mer realistisk mål enn å løse problemene bak stress. Ikke alle problemer kan løses eller mestres en gang for alle. I denne modellen legges det vekt på individets vurdering av et fenomen eller situasjon. En hendelse er bare stressfylt om den kognitivt tolkes slik av individet. Mobilisering av krefter både kognitivt og atferdsmessig for å håndtere de krav som stilles til individet, er en del av mestringsbegrepet (Beresford 1994).

### **Mestringsressurser og mestringsstrategier**

Beresford (1994) viser til relasjonene mellom mestringsressurser, mestringsstrategier og utbytte av disse på individnivå. Hun sier mestringsressurser er et vesentlig aspekt ved mestringsprosessen. Tilgangen på ressurser påvirker vurderingen av hendelsen, fenomenet eller situasjonen og bestemmer hvilke strategier individet kan benytte. Mestringsstrategiene omfatter handlinger, tanker og atferd som benyttes til å forholde seg til stressende fenomener, på det emosjonelle eller praktiske plan (Gjærum 2001). Strategier og ressurser er knyttet sammen; når man benytter en strategi er det på

bakgrunn av tilgjengelige ressurser. Sårbarhet er koplet til mestringsressurser ved at stress oppleves mer belastende om ikke mestringsressurser er tilgjengelige og motstanden kan svekkes. Ved tilgang på ressurser vil motstand mot stress være sterkere. Mestringsressurser består av personlige og sosioøkologiske faktorer.

Personlige mestringsressurser er både fysiske og psykiske. Som eksempel er fysisk helse viktig for å møte kravene i hverdagen med et barn med vansker. Beresford (1994) sier dette er et kroneksempel på hvordan ressurser kan sees som en sårbarhetsfaktor hvis den er fraværende. En syk mor eller far vil ikke kunne dekke behovet for omsorg hos et barn med funksjonsvansker.

Tilnærningen til livet, ideologi og religion antas å være av de viktigste psykiske ressurser. Foreldrenes evne til å fokusere på positive aspekter ved sitt barn og deres situasjon sees i sammenheng med positiv tilpasning. I tillegg viser forskning at foreldre som anvender en dag-for-dag tilnærming til tilværelsen er mindre sårbare for stressende hendelser enn dem som har mer behov for å planlegge hverdagen. Det ser ut til at evnen til å utøve en fleksibilitet for hendelser er viktige. Videre trekkes en optimistisk personlighet frem i tillegg til humor og indre kontrollplassering som gjør individet i stand til å tro på egen påvirkning av hendelser i livet. Selv om mange foreldre står uten erfaring i møte med hverdagen med et barn med funksjonsvansker, har deres erfaring fra å mestre nye situasjoner tidligere en effekt på utfallet. Også foreldreferdigheter trekkes frem som en av de personlige mestringsressursene (Beresford 1994).

Av de sosioøkologiske mestringsressursene, trekker Beresford (1994) frem arten og strukturen på sosial støtte og nettverk. Det skilles mellom opplevd og tilgjengelig støtte. I litteraturen er personlig, uformell sosial støtte referert til som en mestringsressurs og en mestringsstrategi. Psykologisk forskning viser til at mødre som opplever å ha sosial støtte er mer trygge i sin omsorgsrolle. Samtidig oppleves inadekvat sosial støtte å høyne risikoen for at barnet mottar dårlig kvalitet på omsorgen fra sine nærpå personer. Forskning på støtte fra hjelpetjenester er i følge Beresford (1994) lite evaluert. Gjærum (2001) trekker frem nærhet og samhold innen familien i tillegg til mulighet for å sette ord på følelser, som en viktig mestringsressurs. Hun sier at tilgang på sosial støtte, sammen med tilfredshet i ekteskapet er en signifikant prediktor av mestringsatferd.

Vissheten om en form for avlastning fra noen timer til noen dager, sees også på som en av de sosioøkologiske mestringsressursene. Å vite at en slik tjeneste er tilgjengelig vil kunne føre til emosjonell komfort. Sivil status, støtte av partner og sosioøkonomiske forhold er faktorer som kan fremme eller hemme sårbarheten i forhold til stress. Enslige omsorgspersoner er mer sårbare enn der det er to foreldre tilgjengelige, men fravær av støtte fra partner i familier med to voksne er også vurdert som stress (Beresford 1994).

Ingstad og Sommerschild (1984) oppsummerer mestringskildene de fant i sin forskning om mestring hos foreldre til barn med funksjonsvansker; deres fortid, ektefellesamspillet, det sosiale nettverk, foreldrenes personlige ressurser, rollevalg, helse-og sosialtjenestene og barnets tilstand. De mener funnene bør være retningsgivende for hva man skal rette sin oppmerksomhet mot hvis man vil legge til rette for mestring i en familie til et barn med funksjonsvansker.

Mestringsstrategier er definert av Folkman som handlinger, atferd og tanker benyttet til å håndtere stressorer (Beresford 1994). Strategiene har to funksjoner; emosjonsfokuset og problemfokuset mestring der den første skal lette smertefulle eller vanskelige emosjoner fremkommet av stressorer. Eksempler på dette kan være å ta et varmt bad, trene eller benytte medikamenter. Problemfokuset mestring handler om å forandre problemer i forhold til personer eller omgivelser som medfører vansker. Dette kan for eksempel gjøres ved konfliktløsning i en relasjon til en annen person eller å be om praktisk hjelp fra noen. Gjærum (2001) sier bruk av humor og evnen til å innhente praktisk hjelp er strategier foreldre oppfatter som nyttige. Andre strategier hun trekker frem er tro på at behandlingsopplegg skal hjelpe barnets utvikling samt samtale med ektefelle.

Ved sin prosessmodell for stress og mestring understreker Lazarus og Folkman at et hvert forsøk på å takle stressende hendelser er mestring, uavhengig av utfallet. Ingen mestringsstrategi kan defineres som god eller dårlig, passende eller upassende. I stedet er det viktig å vektlegge arten av stressorer, tilgjengelige mestringsressurser og utbytte av innsatsen for å mestre (Beresford 1994).

Selv om forskning vedrørende mestring har metodologiske begrensninger og funnene varierer noe, mener jeg den må kunne legges et grunnlag for forståelse og tilrettelegging for en helhetlig tilnærming til barnet med NLV og hennes familie. For at barnet skal få den trygghet, forutsigbarhet og tilrettelegging som er nødvendig for optimal utvikling, må familien ha krefter til å gi barnet det som kreves. For å legge til rette for positive opplevelser for foreldrene i møte med hjelpere må det legges vekt på å vise at foreldrenes ressurser og strategier for å mestre er av betydning for barnet. Jeg vil referere til Gjærum (2001) sin oppfordring; ”Søk bredt etter kunnskap og kjennetegn hos individet og miljøet som kan hjelpe barn og familier til å mestre store utfordringer.”

#### **4.2. Antonovsky og det salutogene perspektiv**

Fordi NLV er en relativt ukjent vanske både i hjelpetjenester og blant folk flest, møter foreldrene til barn med denne type vansker mye uvitenhet og manglende kompetanse. Gjærum (2001) sier hun fra sin kliniske praksis som nevropsykiater erfarer at Antonovskys salutogene perspektiv og Sense of Coherence er et nyttig verktøy i arbeidet med kunnskapsformidling om barnet. Hun mener Antonovskys perspektiver gir grunnlag for å støtte familien og at det synliggjør samtalen som verdifull tid.

Antonovsky, professor i medisinsk sosiologi, kritiserer den tradisjonelle forståelsesmåten av helse og sykdom der det spørres etter hva som utvikler sykdom (patogenese) (Bø 2002). Som alternativ ønsker han en fokusering mot faktorer som fremmer helse og har utviklet begrepet salutogenese. Begrepet er satt sammen av de latinske ordene *salus*, dvs helse eller sunnhet og *genesis*, som betyr opprinnelse eller tilblivelse. Salutogenese beskriver helse som noe som blir til, som utvikles. Benyttes dette begrepet likestilt med begrepet patogenese, blir det like viktig å innhente kunnskap om hvilke prosesser som fremmer helse som hvilke prosesser som fører til sykdomsutvikling (Sommerschild 2001). Den patogene tilnærmingen forklarer sykdom ut fra hva den oppstår av eller hva den skyldes, mens den salutogene viser til de faktorer som ser ut til å oppmuntre til bevegelse mot det sunne, mot helse. Patogenetisk forklares stressfaktorer som sykdomsfremkallende eller som risikofaktorer mens det salutogent oppfattes som en naturlig del av menneskets tilværelse. Antonovsky (2000) sier at mennesket ikke skal betraktes som enten sykt eller frisk, men at vi alle befinner oss på et multidimensjonalt kontinuum der sykt og friskt representerer hver sin pol. Det må

søkes bredt etter menneskets helhetlige historie i stedet for ensidig å fokusere på den bestemte lidelsens eller vanskens art. I møtet med en annen oppmuntres vi til å spørre om hva som vil skape bevegelse mot den sunne polen. Antonovsky (2000) sier at å leve er å møte alle livets aspekter, også stressende hendelser. Dette betyr at stressfaktorer ikke ensidig oppfattes som sykdomsfremkallende men like mye som allestedsnærværende og helsebringende.

Fordi NLVer en ukjent vanske for mange opplever foreldrene en usikkerhet i tilværelsen både i forhold til nåtid og fremtid. Det gir derfor mening å trekke inn det Antonovsky fant som en forutsetning for å oppleve mestring. Hvordan vi greier oss avgjøres i følge Antonovsky, av vår opplevelse av sammenheng – *Sense of Coherence* (SOC). Følelse av sammenheng i tilværelsen oppnås ved å forstå situasjonen (begripelighet), ha tro på at vi kan finne løsninger (håndterbarhet) samt å finne mening i å forsøke på det (meningsfullhet). Disse forutsetningene fant Antonovsky gjennom analyse av intervjuer med jøder som overlevde opphold i konsentrasjonsleirene. Det sentrale for dem var at de hadde klart å holde fast ved en opplevelse av indre sammenheng (Gjærum 2001).

**Begripelighet** viser til i hvilken utstrekning man oppfatter stimuli fra miljøet som kognitiv forståelige, i stedet for kaotisk og uforklarlig. Den som har høy begripelighet forventer at de stimuli en vil møte i fremtiden er forutsigbare og at det som kommer som overraskelser kan forklares og passes inn i en sammenheng.

**Håndterbarhet** omfatter i hvilken utstrekning man oppfatter at det finnes ressurser til ens rådighet som er tilstrekkelige for å mestre de krav man blir stilt overfor. Dette kan være indre ressurser en selv rår over eller ytre ressurser, som kontrolleres av andre.

**Meningsfullhet** betegner det å ha områder i sitt liv som betyr mye for en, som en er engasjert i og gir mening i både kognitiv og følelsesmessig forstand. Denne komponenten viser til i hvilken utstrekning man føler livet er forståelig, rent følelsesmessig, at en på visse områder ønsker å bruke energi og engasjement.

Antonovsky (2000) sammenfatter SOC på følgende måte:

”Oplevelse av sammenheng er en global innstilling der uttrykker den utstrækning, i hvilken man har en gjennomgående, blivende, men også dynamisk følelse av tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerde, forutsiglig og forståelig; (2) der står tilstøkkelige ressurser til rådighet for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og (3) at disse krav er utfordringer der er en værd at engasjere seg i.” (Antonovsky 2000:37).

### **4.3. Avsluttende kommentarer**

Ved å trekke frem litteratur om mestring har jeg ønsket å belyse at hjelpere i møte med foreldre til NLV-barn, kan fremme mestring ved å vise det betydningsfulle ved deres ressurser og strategier. Ved å bygge på de erfaringer foreldrene har gjort seg i forhold til sitt NLV-barn, kan hjelpere bevisstgjøre foreldres verdifulle bidrag til barnets utvikling. I følge Antonovsky (2000) vil hjelpere kunne være med å fremme utvikling av forutsigbarhet i foreldrenes tilværelse, deres tro på at det eksisterer ressurser til rådighet samt at det oppleves meningsfullt å engasjere seg i situasjonen.



## 5.0. Hva kan ligge til grunn for god hjelpeatferd

### 5.1. Sandbæks funn om foreldres vurdering av hjelpetjenester

Sandbæks (2002) omfattende forskning kan benyttes som rettesnor for hjelpere i møtet med foreldre og barn. Hun har undersøkt barn og foreldres erfaring med hjelpeapparatet. Det var i utgangspunktet PPT, BUP og barnevernet Sandbæk (2002) hadde definert som hjelpetjenester. Skolen ikke var med som tema i hennes undersøkelse. Foreldrene trakk imidlertid skolen inn som en viktig rolle i barnets liv. Jeg vil presentere noe av det Sandbæk (2002) fant av betydning for foreldrenes erfaring fordi jeg mener de kan tas med i betraktning når en som hjelper skal legge til rette for positive møter for foreldrene.

**Personene** foreldrene møter, ble opplevd som betydningsfulle for hvordan samarbeid og barnets utvikling skulle bli. Foreldrene hadde erfart store variasjoner i hjelperes måte å møte dem og barna på og de hadde både positive og negative erfaringer. De var opptatt av kompetanse, egenskaper og hvilke konsekvenser hjelperens tilnærming til barna gav. Dette gjaldt også lærere, som foreldrene betegnet som avgjørende for utviklingen på skolen.

**Hjelpetiltakene** ble høyt verdsatt, men for å få tilgang på goder opplevde foreldrene en sterk fokusering på barnets problemer. Mange foreldre fortalte også om vansker med tilgang til tiltakene som ble kontrollert av hjelpetjenesten.

Foreldrene la vekt på om tiltakene og kontakt med hjelpetjenesten førte til **inkludering eller marginalisering**. De opplevde inkludering når barna ble verdsatt og fikk hjelp på en måte som ga dem positiv tilhørighet i fellesskapet, ofte ved et vanlig eller tilrettelagt skoletilbud. Ved en ensidig fokusering på barnets problemer opplevde de marginalisering. Dette medførte en utestenging fra fellesskapet, enten ved overføring til spesialskole eller med en utvidet tilrettelagt undervisning.

Når foreldrene opplevde at deres oppfattelse av problemene og forslag til løsning ble tatt på alvor, samt ved aktiv involvering i behandling, mente de at de hadde **innflytelse**. Men foreldrene opplevde også avmakt når deres egne oppfatninger ble avvist og ved avslag på henvendelse om hjelp. I disse situasjonene kunne foreldrene oppleve et

hjelpemiddel som både stigmatiserte og ekskluderte barnet fra den hjelpen hun trengte (Sandbæk 2002).

Når Sandbæk (2002) trekker frem enkeltpersoners betydning for samarbeid mellom foreldre og hjelpetjenester, tenker jeg det kan være viktig at hjelpere har en humanistisk forankring som et grunnlag for sine møter med foreldrene.

### **5.1. Humanistisk tilnærming**

For å fremme mestring og et helsefremmende perspektiv er det viktig at en hjelper har tro på menneskets iboende ressurser. Som pioner innen det humanistiske rådgivningsfeltet fremhever Rogers tre vesentlige holdninger hos hjelperen som kan gi grunnlag for god hjelpeatferd; kongruens, ubetinget positiv aktelse og empati (Lassen 2002). Kongruens ansees av Rogers som den grunnleggende egenskapen hos en hjelper. Kongruens innebærer at en person opptrer i overensstemmelse med sine tanker og følelser, at han opptrer ekte. En hjelper må være fullt og helt seg selv, også om dette skulle gå ut over andre variabler slik som empati og ubetinget positiv aktelse. Det begrunnes med at det ikke er mulig å utvise empati og ubetinget positiv tilbakemelding uten at hjelperen er kongruent eller ekte. For å vise ubetinget positiv aktelse, må hjelperen vise at han bryr seg om den som søker hjelp som et medmenneske (Lassen 2002). En hjelper må i tillegg kunne utvise empatisk forståelse. Empati forklares som å forstå hjelpesøkers private verden som om den var hjelperens egen, men uten å trå inn i den. Innen humanistisk tilnærming legges det vekt på hjelpers evne til å gi ubetinget positiv tilbakemelding som vises i en holdning til hjelpesøker som preges av varme, aksept, respekt og forbeholdsløs omsorg (Geltso og Fretz 2001).

Å ha en forankring til humanistisk tilnærming i sin rolle som hjelper, tror jeg kan være med på å forme hjelperes møte med foreldre. Den humanistiske bevegelsen fokuserer på troen på enkeltmenneskets ressurser og at erfaringene våre er grunnlaget for vår personlige sannhet. Mennesket er født med en søken mot vekst og selvaktualisering og sees på som rasjonelt, pålitelig, reliabel og konstruktiv. En hjelper med dette utgangspunktet vil søke å opptre autentisk, person-til-person og her og nå-sentrert (Gelso og Fretz 2001). Lassen (2002) benytter humanistisk tilnærming i sin diskusjon om hvordan rådgiveres holdninger, egenskaper og ferdigheter legger til rette for og preger kvaliteten i et rådgivningsarbeid. I tillegg trekker hun inn Antonovskys

salutogene perspektiv som søker etter å identifisere de helsebringende faktorer ved menneskelig fungering (Lassen 2002). Jeg tror en slik søken etter helsebringende faktorer kan være avhengig av en humanistisk tilnærming med en helt grunnleggende tro på at mennesket har evner til å mobilisere egne ressurser hvis hjelpere legger forholdene til rette for det. Dette bringer meg inn på empowerment som Lassen (2002) beskriver som ytterligere et aspekt innen rådgivning.

### **5.3. Empowerment**

Flere forfattere trekker inn begrepet empowerment som et element i arbeidet med å støtte foreldres mestring (Lassen 2002, Sandbæk 2003 m.fl.). Empowerment oversettes med bestyrking og myndiggjøring av individer som av ulike årsaker søker hjelp hos fagpersoner. Fokuset er rettet mot ressurser og oppbygging av kompetanse hos individer og systemer (Lassen 2002). Målet er å styrke myndighet og ferdighet slik at de kan få økt ansvar, innflytelse og makt over egen livssituasjon (Sandbæk 2003, Schults Jørgensen 1996). Ved empowerment-orientert strategi tas det utgangspunkt i familiens egne formuleringer om situasjonen. Familiens forslag til løsning respekteres og familiens initiativ til forbedring av situasjonen støttes. Det er viktig å poengtere at denne tilnærmingen ikke legger opp til å overlate ansvaret for utvikling og mestring hos individet alene; ”blaming the victim”, men at det skjer i et fellesskap med lojale hjelpere (Schults Jørgensen 1996). Lassen (2002) mener både Antonovskys salutogenese og Lazarus og Folkmans prosessmodell for mestring understøtter empowerment som prinsipp. Hun sier at Antonovskys tre sentrale aspekter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet synes å dempe, lette eller fjerne stressorer. Fra prosessmodellen for mestring trekker Lassen (2002) frem mestringsstrategiene som de beste alternativene personer har for å møte livets utfordringer. Den rådgivning eller hjelp som baseres på empowerment består ikke primært av å gi service, men å igangsette prosesser for å forløse hjelpesøkerens egne krefter og tilrettelegge for videre utvikling (Lassen 2002).

Askheim (2003) stiller spørsmål ved gjennomføringen av prinsippene for empowerment. Han mener begrepet er uklart og at maktaspektet ved tankegangen er lite gjennomtenkt. Å styrke den hjelpesøkende så han blir bedre i stand til å ta beslutninger knyttet til egen tilværelse, vil føre til en forskyving i maktforholdet mellom hjelper og hjelpesøker. Her må hjelpers ønske om å frasi seg autoritet vurderes sammen med

hjelpers ønske om og behov for støtte sett opp mot evnen til å benytte egne ressurser (Askheim 2003).

#### **5.4 Avsluttende kommentarer**

Sandbæk (2002) trekker bland annet frem betydningen av den enkelte hjelper som en viktig faktor for opplevelsen av møtet med hjelpetjenester. Jeg har presentert teori om humanistisk tilnærming som et grunnlag for hvordan den enkelte hjelper kan opptre slik at foreldrene føler seg ivaretatt i et slikt møte. Denne tilnærmingen legger vekt på at en hjelper må opptre som kongruent, med evne til å vise empati og gi ubetinget positiv tilbakemelding. Empowerment understreker, i likhet med humanistisk tilnærming betydningen av troen på enkeltmenneske, samt mulighet for å styrke individets ressurser og kompetanse. Slik kan ansvar og innflytelse over eget liv bygges opp.

I presentasjonen av den teorien jeg har valgt for å belyse min problemstilling, har jeg ønsket å trekke frem en grunnlagskompetanse en hjelper kan benytte for å legge til rette for positive opplevelser for foreldre i deres møte med hjelpetjenester. Ved kjennskap til NLV-barnets styrker og vansker, kan hjelpere forstå foreldrenes merbelastninger. Ved å være kjent med reaksjoner på å få et barn med funksjonsvansker, vil hjelpere kunne akseptere de reaksjoner og følelser de møter hos foreldrene. Hjelpere kan i møte med foreldrene fokusere på hva de mestrer i sin hverdag med sitt barn og styrke dem i troen på sine mestringsressurser- og strategier. Jeg mener dette er faktorer som kan fremme positive opplevelser hos foreldre til barn med NLV i møtet med hjelpetjenester.

## **6.0. Metode**

I denne delen av oppgaven ønsker jeg å begrunne mitt valg av det kvalitative intervjuet som metode. Jeg vil vise til teori jeg støtter meg til i forhold til valg og gjennomføring av det kvalitative forskningsintervjuet. Jeg vil forklare hvordan jeg analyserer det materialet jeg har fått fra intervjuene og omtale begrepene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet.

### **6.1. Valg av metode.**

Mine problemstillinger lyder som følger:

”Hvordan opplever foreldre som har barn med Nonverbale lærevansker møte med hjelpetjenester?”

”Hvordan kan det legges til rette for positive opplevelser for foreldre til barn med Nonverbale lærevansker i møtet med hjelpetjenester”.

For å få tak i foreldrenes opplevelser mener jeg det er nødvendig å gå til kilden til kunnskapen, nemlig foreldrene selv. Det er de som kan gi meg svar på deres egne erfaringer. Forskningsfeltet NLV er et forholdsvis nytt felt. Det medfører at litteraturen om NLV kan gi meg få svar vedrørende foreldrenes opplevelser av møte med hjelpetjenesten. Jeg mener derfor at valg av det kvalitative forskningsintervjuet som metode er hensiktsmessig.

#### **6.1.1. Kvalitativ metode og det kvalitative forskningsintervjuet**

Repstad (1993) beskriver kvalitativ metode som karakterisering av et fenomen.

Motsetningen til det er kvantitativ metode som er knyttet til opptelling av fenomener.

Svært forenklet sagt er det da tallene som er arbeidsmaterialet, mens det i kvalitativ metode er teksten som er det sentrale. I kvalitativ metode har forskeren gjerne et nært forhold til det som studeres. Metoden kjennetegnes ved sin fleksibilitet, der det er åpenhet for vurderinger og forandringer i prosessen (Repstad 1993).

Kvale (2004) sier forskningsintervjuet er basert på den hverdagslige samtale eller konversasjon, men forskjellen ligger i forskningsintervjuets faglige forankring. Det kreves teoretisk kunnskap om tema for intervjuet, om det å intervjuer og om forhold som påvirker relasjonen mellom intervjuerperson og den som intervjuer.

Kvale (2004) definerer det halvstrukturerte livsverden-intervjuet som:

”...et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene” (Kvale 2004:21). I følge Fog (2004) benyttes intervjuet til å få fatt i de betydningene personer, ting og forhold har for intervjuerpersonen eller avdekke de betydninger han ser i sin egen måte å forvalte sitt liv og sine betingelser på. Formålet er også å fange aktørens perspektiv, hans følelsesmessige og kognitive måte å organisere verden på.

### **6.1.2. Utarbeiding av intervjuguide**

Intervjuguiden skal være en slags grovkisse over emner som skal tas opp i intervjuet, forankret i prosjektets problemstilling. Den skal kunne benyttes til å styre intervjuets dynamikk og skape positive interaksjoner ved å holde samtalen i gang (Kvale 2004). Det kan være en fordel å ha en guide som er stikkordsmessig satt sammen, slik at man ikke blir for bundet opp av detaljerte oppsatte spørsmål. Det kan gi intervjusituasjonen et mer naturlig preg som en samtale. Det kvalitative forskningsintervjuets fleksibilitet gir rom for justering av guiden underveis eller mellom de forskjellige intervjuene (Repstad 1993).

Spørsmålene i guiden kan utarbeides ut fra en tematisk og en dynamisk dimensjon. Den tematiske dimensjonen handler om at spørsmålene skal være passende for å få svar på tema for intervjuet. Den dynamiske dimensjonen ved spørsmålene skal ivareta relasjonen mellom intervjuer og intervjuerperson, slik at samtalen flyter greit og oppleves som naturlig av partene (Kvale 2004).

Mine intervjuer er utført på grunnlag av en intervjuguide og jeg har etterstrebet å dekke kravene til intervjusituasjonen som er skissert over. Jeg valgte å dele intervjuguiden i tre ganske vide områder. Den første delen omhandler det spesifikke barnet intervjuerpersonene er foreldre til og hvilken påvirkning barnets vansker har for

foreldrenes hverdag. Min teoretiske forankring til denne delen av intervjuet har jeg hentet fra litteratur omkring NLV og det å ha et barn med funksjonsvansker. Den neste delen handler om møte med hjelpetjenesten og erfaringene derfra og er utarbeidet på bakgrunn av litteratur som beskriver forskningsprosjekter med dette tema. I siste del ønsker jeg å få fatt i hva foreldrene mener er viktige faktorer for å mestre hverdagen. Her har jeg støttet meg til teori om mestring og hva forskning har funnet om forhold for å fremme mestring hos foreldre til barn med funksjonsvansker. Jeg oppdaget, da jeg startet med å utarbeide intervjuguiden, at det var nødvendig med teoretisk forankring i disse temaene for å vite hva jeg skulle spørre etter. Jeg gjennomgikk derfor en god del litteratur i forkant av intervjuene, men har hatt behov for å supplere litteraturtilfanget senere i prosjektet.

Spørsmålene i intervjuguiden var åpne, med rom for å gi vide svar. Flere av spørsmålene jeg satte opp i del to og tre, ble besvart mens de fortalte om sitt barns oppvekst og utvikling. Det var også noen av spørsmålene i intervjuguiden jeg lot være å stille, da det av tematisk og dynamiske hensyn ikke falt seg naturlig. Dette gav samtalen en naturlig flyt.

### **6.1.3. Utvalg**

For å belyse min problemstilling, ønsket jeg å snakke med noen foreldre om opplevelser de har hatt når de søkte hjelp for sitt barn med NLV. Fordi denne oppgaven er fastsatt til kun ett semester, mener jeg det var nødvendig å begrense prosjektet til å omfatte bare to intervjuer. Jeg var i kontakt med et kompetansesenter som opprettet kontakt mellom meg og et foreldrepar. I tillegg fikk jeg kontakt med en mor gjennom et PP-kontor.

I det første intervjuet snakket jeg med moren til Pia. Pia er 15 år og går i 8. klasse. Hun har fra fødselen av hatt andre vansker enn NLV, som har preget hennes oppvekst. NLV-problematikken kom inn i bildet da Pia var 14 år. Moren til Pia bor sammen med Pia og hennes eldre søster. Pia har også en eldre bror, som bor det meste av tiden hos faren. Mor er skilt fra Pias far og mor mente det ikke ville være naturlig å intervju dem sammen.

Det andre intervjuet jeg foretok var med mor og stefar til Pål som er 17 år og går i 1. året på videregående skole. Moren til Pål viser til sin bekymring allerede fra da Pål var 2-3 år. NLV-betegnelsen ble brukt på hans vansker fra han var 13 år. Pål har to eldre brødre som bor sammen med han, mor og stefar. Faren til Pål døde for flere år siden. Foreldrene hans hadde da allerede vært skilt noen år. I flere år nå har mors nye mann vært like nær som en far for Pål og betegner seg far, noe Pål tok initiativ til. De ønsket begge å delta i intervjuet.

#### **6.1.4. Intervjusituasjonen**

Kvale (2004) fremmer noen retningslinjer jeg anser som greie huskereglene for en intervjusituasjon. Han mener det bør gis en briefing før intervjuet startet med informasjon om formål med intervjuet, bruk av kassettspiller og rom for spørsmål. Intervjueren må i løpet av intervjuets første minutter legge til rette for å oppnå kontakt gjennom å lytte aktivt samt vise interesse, forståelse og respekt for det intervjupersonen sier. I tillegg bør intervjueren fremstå som avslappet og trygg på hva hun vil vite. Intervjuet avrundes med en oppsummering av de mest sentrale temaene og det kan åpnes for spørsmål fra intervjupersonen (Kvale 2004). Det er en god regel å ikke ta opp vanskelige temaer i starten eller slutten av intervjuet. Man bør begynne med noe respondenten kan og vil snakke om og avskjed bør ikke tas i sterk affekt. Mot slutten av intervjuet kan man invitere til å komme med tilleggsinformasjon. Intervjueren kan også be om tid til en kort oppsummering av det som har kommet frem i løpet av intervjuet (Repstad 1993).

En intervjuer bør, i følge Kvale (2004) inneha kvalifikasjoner som påvirker intervjusituasjonen i positiv forstand. Det er nødvendig med omfattende kunnskap om tema det skal samtales om. Intervjueren må holde en struktur stram nok til å styre intervjuet samt være klar og forståelig i sin spørsmålsstilling. I tillegg vil vennlighet, følsomhet og åpenhet kunne få intervjupersonen til å slappe av. Disse faktorene kan påvirke muligheten til å få tak i intervjupersonens budskap. Fog (2004) sier oppmerksomhet må rettes mot mer enn ordene som uttales av intervjupersonen. Det bør observeres om det som blir sagt henger sammen med det som tidligere er sagt og hvilken måte innholdet uttrykkes på. Oppmerksomhet må rettes mot stemme, ansiktsuttrykk, kroppsholdning og hvordan intervjupersonen forholder seg både til seg



selv og til den som intervjuer. I tillegg rettes oppmerksomhet mot det som handler om intervjuerens egne reaksjoner på intervjupersonen og på prosessen.

Fog (2004) understreker oppmerksomhetens avhengighet av teoretiske rammeverk med henvisning til Hanssons tese om faktas teoriladenhet. Hun sier teoriens funksjon er å strukturere oppmerksomheten og lede den bestemte veier, men uten å binde den. Jo rikere en forskers teoretiske og praktiske kontekst er, jo mer kan hun se. Fog (2004) poengterer her betydningen av å møte individet som det særegne og ikke i utide klassifisere og kategorisere hans ytringer i lys av teoretiske rammeverk. I det kvalitative forskningsintervju er det personens eller fenomenets livsverden man vil ha tak i på en konkret måte. Med videre henvisning til Hansson, sier Fog det å se er mer enn hva øyet oppfatter, en fagperson skal fatte mer umiddelbart det vesentlige i et forhold (Fog 2004).

For meg er det verdifullt å reflektere over hvordan de forhold Kvale (2004) og Fog (2004) presenterer påvirker informasjonen som kommer frem gjennom intervjuene. Det forteller meg at et budskap overlevert fra person til person er påvirket av flere dimensjoner som vil ha konsekvenser for resultatet. Jeg mener at kvalitetene en god intervjuer har slik Fog (2004) og Kvale (2004) presenterer det, er aktuelt også for god hjelpeatferd i møte med foreldre til barn med NLV. I tillegg til bred kunnskap om tema samt klarhet, vennlighet og forståelse, behøves en åpenhet som forhindrer egne referanserammer i å definere hva som er ”det rette”. Disse faktorene mener jeg medvirker til at møter kan oppleves som positive for foreldrene. Jeg noterte ned en liten huskeliste for meg selv ved siden av intervjuguiden, som inneholdt stikkord over noe jeg mente var det viktigste å huske fra de kvalifikasjoner som er nevnt ovenfor.

Etter prosjektets godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste forelå, tok jeg kontakt med intervjupersonene pr mail, der de fikk informasjonsskriv om prosjektet. De tok så kontakt tilbake og vi avtalte møtetid- og sted. Pias mor ønsket at jeg kom hjem til henne etter arbeidstid. Hun anså det som både mest praktisk og avslappende. Pål's foreldre ønsket at jeg kom på mors arbeidsplass i arbeidstiden.

Med samtykke fra intervjupersonene, valgte jeg å benytte båndopptaker under intervjuene. På den måten slipper en å bruke tid på og notere og kan konsentrere seg

bedre om intervjuet. Samtidig er det lettere å observere ikke verbal informasjon som mimikk, tonefall, gester noe jeg også erfarte. I analysefasen er det en fordel å ha den ordrette gjengivelsen av intervjuet opptaket gir, uten den filtrering hukommelsen og notater representerer (Repstad 1993).

Jeg opplevde begge intervjuene som gode samtalesituasjoner. Foreldrene uttrykte begeistring over å møte noen som var opptatt av deres barns spesifikke vansker og jeg fikk en fornemmelse av at de følte seg ivaretatt under intervjuet. Samtalene fløt fint, og jeg mener atmosfæren var god. Min største utfordring tror jeg lå i å holde oppmerksomheten på alle de plan slik som Fog (2004) beskriver overfor.

Oppmerksomhet rettet både mot verbalt innhold, nonverbale signaler, prosessen og egne reaksjoner samtidig krever kanskje en del trening i intervjusituasjonen. Selv om jeg etterstrebet dette, kunne sikkert mer informasjon vært hentet ut av intervjuene om jeg hadde hatt mer erfaring i situasjonen. Tanken på ikke å bindes av eget teoretisk rammeverk, var også en viktig rettesnor for meg. Jeg etterstrebet derfor en åpen spørsmålsstilling. På den måten mener jeg informantene var frie til å gi meg de svar som var riktige for dem. Jeg erfarte at det var enklere å holde en struktur i intervjusituasjonen når det var én informant, mens det krevde mer av meg med to informanter.

## **6.2. Analyse av data**

Jeg vil nå beskrive hvordan jeg har bearbeidet det materialet de to intervjuene gav meg og trekke inn refleksjoner rundt denne prosessen med bakgrunn i metodelitteratur.

### **6.2.1. Transkribering**

Transkribering av et materiale fra en kontekst til en annen medfører, i følge Kvale (2004), vurderinger og beslutninger. Å gjøre det talte ord til nedskrevet tekst er ikke en gjengivelse men en abstraksjon av det som først ble sagt. Påliteligheten i transkriberingen kan fremmes ved at intervjueren retter oppmerksomheten mot flere aspekter av materialet enn de ordene som fremkommer. Helt fra starten av møtet med intervjupersonene kan det komme frem informasjon som kan være av betydning for analysen. Malterud (1996) sier at nonverbale signaler som ikke kommer til uttrykk på lydbånd i stor grad kan være med på å forme mening i samtalen.

Når det gjelder transkripsjonens gyldighet, er det nyttig å spørre seg hva som er viktig for denne situasjonen og for den aktuelle problemstilling (Kvale 2004). Malterud (1996) sier transkriberingen er en filtrering- og reduseringsprosess gjennom de valg forskeren foretar. Det ferdige materialet kan derfor ikke sees på som selve ”sannheten”, men behandles med ydmykhet og forbehold som følge av den måten vi har håndtert kunnskapen. Når tale skal gjøres om til tekst må det benyttes en form som best mulig representerer det informanten hadde til hensikt å meddele.

Jeg synes også Fog (2004) trekker frem aspekter det er nødvendig å vurdere når transkripsjon og analyse av materialet skal gjennomføres. Hun sier utskriften er et kunstprodukt, en stivnet utgave av tidligere levende prosesser der to eller flere personer har sendt en mengde budskaper til hverandre gjennom kropp og ord. Gjennom transkripsjonen løsrives det talte ord fra sin opphavsmann for å leve sitt eget liv. Gjennom forskerens skriftliggjøring av det talte ord, har hun monopol på forståelsen av den. Det ligger derfor makt i transkripsjonsprosedyren (Fog 2004).

Selv om transkripsjonsarbeidet er en tidkrevende prosess, kan det gi forskeren en mulighet til å bli kjent med materialet fra nye sider. Aspekter som ikke ble særlig lagt merke til under intervjuet, kan tre frem og få større betydning (Malterud 1996). Etter å ha gjennomført intervjuene, skrev jeg ned så ordrett som mulig fra lydbåndet det foreldrene sa. Jeg noterte meg også spesielle sinnsstemninger jeg fikk inntrykk av, tonefall og eventuelle pauser jeg mente var av betydning. På den måten har jeg forsøkt å fremme transkriberingens pålitelighet. Det jeg her har trukket frem fra litteraturen, minner meg om at transkripsjonsprosessen krever respektfull behandling av det talte ord, med ydmykhet i forhold til egne vurderinger og evne til oppfattelse av andres budskap. Gyldigheten har jeg forsøkt å ivareta ved å merke meg temaer som jeg tror foreldrene i særlig grad ville trekke frem som betydningsfulle ved sine opplevelser i møte med hjelpetjenester og i sin rolle som foreldre til barn med NLV.

### **6.2.2. Aspekter ved analysen**

Repstad (1993) betegner dataanalyse som en prosess der man forsøker å ordne data slik at de får struktur og blir lettere tilgjengelige for tolkning. Tolking er en begrunnet

vurdering av data i forhold til problemstillingen for prosjektet og i forhold til teorien som setter funn inn i en større sammenheng. Kvale (2004) presenterer spørsmål man som forsker må stille seg i forhold til analysen; hvordan kan jeg rekonstruere den opprinnelige historien som ble fortalt meg av intervjupersonen til en historie jeg ønsker å presentere for mitt publikum? Malterud (1996) sier at analyse av kvalitative data er å stille spørsmål til materialet, hva det kan fortelle om fenomenet jeg studerer, samt å organisere svarene på en systematisk og relevant måte.

### **6.2.3. Praktisk analysearbeid**

I analysen har jeg fulgt råd fra Repstad (1996) som sier første fase er å lese gjennom transkripsjonen flere ganger. Temaer vil da springe frem samtidig som det kan registreres temaer som ikke fremkommer. Temaene deles opp etter koder eller klassifiseringer avhengig av problemstilling. I følge Malterud (1996) bygger de fleste anbefalinger om analyse av kvalitative data på prinsipper om dekontekstualisering og rekontekstualisering. Det første prinsippet gir mulighet for å løfte stoffet ut av sin sammenheng og se på elementene. Det andre prinsippet handler om å sørge for at de svarene dekontekstualiseringen gir, fortsatt stemmer over ens med den sammenheng de ble tatt ut fra. Poenget med en prosedyre for dataanalysen er at leseren har krav på å kunne følge veien som er fulgt.

Jeg har lest gjennom det transkriberte materialet flere ganger. Jeg fant både emner som var felles for begge intervjuene og forskjeller dem i mellom. Gjennom systematisering av dataene fant jeg temaer som trådte frem og jeg har valgt å dele dem opp i følgende kategorier:

Barnet – hva trenger hun, hva kreves det av foreldrene?

Samarbeidet mellom foreldre og hjelpetjenester.

Hvilken kompetanse kan fremme god hjelpeatferd?

Faktorer som kan fremme mestring.

### **6.3. Pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet**

Kvale (2004) diskuterer den kritikken som er rettet mot det kvalitative forskningsintervjuets metodologiske holdbarhet. Spesielt gjelder kritikken metodens

objektivitet. Det kvalitative forskningsintervjuet har fra naturvitenskapelig hold blitt bebreidet for å gi resultater påvirket av forskerens subjektivitet, bruk av ledende spørsmål og egen forforståelse mer enn i kvantitative metoder. Malterud (1996) påpeker, som et svar på denne skepsisen at tanken om den nøytrale forsker er avvist av moderne vitenskapsteori. Mange av valgene en forsker tar i et forskningsprosjekt påvirkes av hennes faglige ståsted og personlige erfaring. Forskeren må derfor kontinuerlig stille seg spørsmål om hvordan prosessen og produktet påvirkes av forskerens forankring. Det er ikke snakk om at forskeren skal utslette seg selv, men at hun må arbeide for å kjenne sin egen rolle godt nok til eksplisitt å redegjøre for sin innflytelse på resultatene. Egen forforståelse og teoretisk rammeverk er to faktorer av betydning i kunnskapsutviklingen. Forforståelse er summen av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og den teoretiske referanserammen. Faren er at denne bagasjen kan overdøve funn fra det empiriske materialet. Den teoretiske referanserammen omfatter teorier, modeller, begrepsapparat, definisjoner og forskningstradisjoner som benyttes til å forstå mening og strukturere forskerens forståelse av de funn som gjøres. Også Kvale (2004) tar avstand fra den positivistiske tanke om den objektive forsker og poengterer behovet for et tolkningsmangfold. Mange spørsmål kan stilles til en tekst og dette fører til ulike oppfatninger av innholdet i teksten.

Malterud (1996) fremmer tre krav til vitenskapelig kunnskap; gyldighet, pålitelighet og originalitet. Vitenskapelig kunnskap kjennetegnes ved at forskeren har tatt stilling til hvilken gyldighet kunnskapen har. Man må spørre seg om hva materialet gir anledning til å si noe om. Er metode og referanseramme relevant for å få svar på de spørsmål vi har stilt? Kan våre funn overføres til en annen kontekst enn der vi fant dem? Disse spørsmålene leder til et krav om konsistens, en logisk forbindelse mellom prosjektets problemstilling og de teorier, metoder og data som førte frem til denne kunnskapen. Dette betyr at metoden må bestemmes av problemstillingen og ikke omvendt.

Pålitelighet i kvalitativ forskning dreier seg om en systematisk og ærlig håndtering av kunnskap. Forskeren må gjøre leseren til en informert ledsager som gis innsikt i de betingelser som kunnskapen er utviklet under. Dette kalles intersubjektivitet. Forskeren kan legge vekt på å vise leseren at det er et skille mellom presentasjon av observasjon bygget på empiriske data og forskerens egne tolkninger av disse basert på sitt teoretiske rammeverk. Ved kvalitativ forskning aksepteres det at det eksisterer et mangfold i

kunnskapen, at det finnes flere gyldige versjoner. Pålitelighet kan fremkomme ved at forskeren systematisk har stilt seg spørsmål om de feil og mangler som kan oppstå.

At funnene er originale, at de lærer oss noe nytt på en eller annen måte, står som et tredje krav til vitenskapelig kunnskap. Dette krever av forskeren å være godt orientert på feltet med hensyn til litteratur (Malterud 1996).

Generaliserbarhet i forskning kan gi urealistiske assosiasjoner om allmenngyldige resultater som gjelder på tvers av kulturelle og historiske betingelser. Malterud (1996) mener det er mer hensiktsmessig å benytte begrepet overførbarhet. Forskeren må gjøre eksplisitt de begrensninger og betingelser som gjelder for å benytte sine funn i andre sammenhenger enn der det aktuelle studiet er gjennomført. Det viktigste virkemidlet for overførbarhet i kvalitative studier er forskerens kritiske refleksjon, særlig med vekt på utvalgets egenart og hvilken betydning dette får for overførbarheten av den kunnskapen som utvikles. Kvale (2004) fremhever postmodernismen der det mer enn søken etter universell kunnskap og troen på det individuelle, vektlegges mangfold i kunnskap og kontekstavhengighet.

Jeg har ønsket å ivareta gyldigheten i mitt prosjekt ved å stille meg selv spørsmål om jeg har valgt riktig metode i forhold til min problemstilling, om jeg trekker inn relevant litteratur og om jeg behandler informasjonene fra intervjupersonen på en forsvarlig måte. Når det gjelder påliteligheten i prosjektet, har jeg ønsket å forklare hvilke metoder og referanserammer jeg har lagt til grunn, og at det som fremkommer i denne oppgave er et resultat av at det er nettopp meg som har gjort valg ut fra mitt ståsted. Dette vil påvirke sluttresultatet. I mitt prosjekt har ikke målet vært overførbarhet til andre situasjoner eller tider, men å få tak i intervjupersonenes opplevelse av sin egen situasjon og så lojalt som mulig gjengi det innblikket de gav meg i dette ut fra de forutsetninger jeg har for å oppfatte det. Det faktum at mitt utvalg består av bare ett foreldrepar og én mor, gir meg ikke mulighet til å generalisere ut over den situasjonen intervjuene er foretatt i. Jeg mener likevel intervjuene har en verdi ved å gi meg forståelse for deres spesifikke situasjon. De samme betraktninger gjør jeg meg i forhold til at jeg intervjuet en person i det første intervjuet og to i det andre. Det er fortsatt deres opplevelser av et fenomen jeg er ute etter, ikke noen form for allmenn gyldig kunnskap. Jeg vil likevel trekke inn det Kvale (2004) kaller analytisk generalisering, som ”en begrunnet

vurdering av i hvilken grad funnene fra en studie kan brukes som en rettleiding for hva som kan komme til å skje i en annen situasjon” (Kvale 2004: 161). Det vil kanskje forekomme at også andre foreldre til barn med NLV har opplevelser i sitt møte med hjelpetjenesten liknende de som det fortelles om i mine intervjuer.

#### **6.4. Etske betraktninger**

Kvale (2004) omtaler tre etiske regler for forskning; det informerte samtykke, konfidensialitet og etiske konsekvenser. Disse aspektene skal kunne gi en ramme for å vurdere et prosjekts moralske sider.

Det informerte samtykke gir intervjupersonene mulighet til å kjenne prosjektets hovedmål, prosjektplan og om fordeler og ulemper ved deltakelse. De skal få informasjon om retten til å trekke seg fra prosjektet på hvilket som helst stadium og at medvirkning er basert på frivillighet. Disse opplysningene fikk mine intervjupersoner i et informasjonsskriv samtidig med forespørsel om deltakelse i intervjuet (vedlegg).

Konfidensialitet er et krav som skal gi intervjupersonene trygghet for at det ikke gis opplysninger om personlige data som kan avsløre deres identitet. Jeg gav intervjupersonene informasjon om at jeg ikke ville benytte opplysninger om navn og bosted som kunne tilbakeføres dem og at lydbånd og transkripsjonsmaterialet ville bli slettet når prosjektet avsluttes. Det ble også bemerket at prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsvitenskaplige datatjeneste av forhold som gjelder personvern (vedlegg).

Konsekvenser som skal vurderes for intervjupersonene, innebærer mulig skade de kan påføres som en følge av intervjusituasjonen. I mitt prosjekt uttrykte intervjupersonene entusiasme over prosjektets tema og deltagelse i intervjuet. Jeg mener deltakelse i dette prosjektet ikke medfører negative konsekvenser for intervjupersonene.

## **7.0. Presentasjon og analyse av data**

Dataene fra intervjuet vil bli presentert i fire hovedtemaer. Det første tema forteller historien om barna, om deres egenskaper, styrker og vansker og om hvilke tanker foreldrene gjør seg i forhold til hva det kreves av dem som foreldre. Under det andre temaet forteller foreldrene sin historie om møtet og samarbeidet med hjelpetjenesten, og især med skolen. Foreldrenes refleksjon om hva som vil føre til gode møter, hva de oppfatter er det viktigste bidraget fra hjelpetjenester, er hovedpunkter i tredje tema. Det siste tema omhandler foreldrenes ressurser og hvilke strategier de kan tenke seg er nødvendige for å mestre hverdagen.

### **7.1. Barnet – hva trenger det, hva kreves det av foreldrene**

Jeg vil først presentere den historien foreldrene forteller om barnet sitt og videre hva de sier om hva det krever av dem å være foreldre. Årsaken til at jeg bruker noe plass på historien om barnet, er at jeg vil gi et grunnlag for forståelse av foreldrenes utfordringer i hverdagen. En slik forståelse mener jeg kan danne grunnlag for god hjelpeatferd.

#### **7.1.1. Barnas historie**

Barna har jeg valgt å kalle Pia, 15 år og Pål 17 år. Pia bor sammen med sin mor og søster som er 17 år. Hun har også en eldre bror som bor mest sammen med faren. Mor og far er skilt. Hun har besteforeldre, tanter og onkler. Far er gift igjen og har yngre barn.

Pias mor forteller at bekymringen for at noe ikke var helt som det skulle være startet allerede i svangerskapet som skilte seg ut fra de to foregående hun hadde hatt. Pia hadde ved fødsel andre plager som ikke var relatert til NLV og har derfor hatt mye kontakt med somatiske helsetjenester. Hun hadde en forsinket språkutvikling, og ble veldig godt fulgt opp med dette fra barnehagen hun gikk i. Her fikk hun hjelp til språkstimulering og artikulering. Ved overgang til barneskolen ble ikke dette jobbet med og hun fikk en tilbakegang i artikuleringen. Fordi Pia snakket utydelig, trodde mange hun ikke forsto det som ble sagt til henne. Motorisk utvikling var også noe forsinket og hun hadde vansker med å få venner på skolen og fritiden.



Mor forsto at Pia var en klok jente og hun forsto også det Pia sa. Pia ble utredet av PPT flere ganger, sist i 2004 og hennes vansker fikk da betegnelsen nonverbale lærevansker. På det tidspunktet var hun 14 år.

Pia har fortsatt i dag noen vansker med artikulasjonen, særlig hvis hun opplever situasjonen hun er i som vanskelig, hvis hun blir sliten, såret eller lei seg. Mor forteller at Pia blir lettere såret enn andre barn. Årsaken til dette tror mor er at hun tolker ting annerledes enn sine jevngamle. Hun misforstår lettere enn andre barn og har vansker med språkets pragmatiske sider, som vitser, ironi og dobbeltbetydninger. Dette kan føre til vansker med hensyn til sms og chatting på internett. Men mor sier at fordi hun mottar informasjon så bokstavelig, er det også mulig å veilede henne. Derfor tror mor hun har potensiale til å utvikle disse sidene av kommunikasjonen.

Pia har venner hun er sammen med på skolen. Dette er et resultat av at ungdomskolen ved overgang fra barneskolen organiserte en gruppe Pia har en del undervisning med og som var tiltenkt en funksjon som et potensielt vennemateriale. Men mor sier Pia er sammen med jevngamle på fritiden bare hvis mor arrangerer det eller gjennom organisert aktivitet. Mor har jobbet mye for å få til noen faste vennerelasjoner på fritiden men sier det er veldig vanskelig å få til. Derfor er hun mye sammen med mor. En ettermiddag/kveld i uken har hun en fritidskontakt som betegnes som en god venn og støtte.

Mor forteller at Pia har en masse ressurser, hun er klok, snill mot andre og flink i mange fag på skolen. Hun er god til å lære regler og systemer. Men det er vanskelig å overføre ny læring til andre situasjoner. På skolen har hun redusert undervisning i matte og hun får ikke karakter i engelsk. I kroppsøving strever Pia særlig når de har lagspill. Mor sier det reduseres på de faglige kravene for å prioritere jobbing med sosiale ferdigheter. Mor er ikke sikker på om dette er riktig prioritering, men mener samtidig at man ikke kan jobbe med alt på en gang. "... Men det er også vanskelig å vite hva som er ideelt. Hvis hun tas ut, blir det kanskje best læring, men da blir det stigmatisering. Er det bedre å tenke jeg er spesiell og tas ut eller er det bedre å sitte alene å være spesiell. Vet ikke helt hva som er det viktigste, kanskje det er viktigere å være en del av en gruppe enn god i matematikk. Jeg kan ikke gjøre begge deler, det blir for mye for datteren min"

Pål bor sammen med mor og mors mann. Hans biologiske far døde for flere år siden. Mor og far hadde da allerede vært skilt i flere år. Mors mann ansees som Påls far. Pål har to eldre brødre. Han har også besteforeldre, tanter og onkler.

Mor sier hun forsto at noe var annerledes da Pål var 2-3 år. Han var et litt rolig og medgjørlig barn som også hadde en noe spesiell form på leken sin. Han hadde vansker med humor, rytme og ironi. Ved overgang til barneskolen, trodde de han hadde lese- og skrivevansker eller ADHD og PPT ble koplet inn. Men han ble raskt en god leser. Samtidig fremsto han som stille og ganske anonym og foreldrene syntes det var vanskelig å forstå hva vanskene hans besto i. Han ble henvist BUPs annenlinjetjeneste og ble der utredet i 1996 og 2001. Siste gang var han ca 13 år og fikk da NLV som betegnelse på sine vansker.

Pål har jobbet mye for å få til og organisere hverdagen sin. Han er rigid og har behov for system, tilrettelegging, planlegging og orden. Han reagerer mye sterkere enn andre på uro, høye stemmer og forandring av rutiner. Han trives best hjemme og er svært avhengig av sine foreldre. Han kan oppleve angst i store folkemengder og unngår derfor slike situasjoner. Han er avhengig av forutsigbarhet. Foreldrene beskriver han som en svært sjarmerende gutt, som er interessert og utfordrende, med masse ressurser. Han fungerer nå godt på skolen og er sterk i flere fag. Det understrekes imidlertid at han jobber mye hardere enn andre for å oppnå resultater. Han er en god leser, han skriver godt på PC, men har vansker med håndskrift og forstår ikke alltid tekster han leser. I kunst- og håndverk strever han når det kreves finmotorikk.

Han har lært seg å småprate og mestre å se folk inn i øynene. ”han har jobbet mye med å se på folk og si hei. Noen ganger har han fraser han kommer med, men ikke oftest, oftest prater han om sine ting. Han har lært seg fraser som vi alle sammen har. Men han prater om sine ting, for eksempel fotball, men det er hyggeligere at han prater om sine ting enn at han ikke prater.”

Pål har venner både på skolen og på fritiden. Han har 2-3 nære venner som han har hatt siden barnehagen. De går ikke på samme videregående skole, men har fulgt hverandre hele grunnskolen. Dette vennskapet har kommet av seg selv, uten at mor og far har

jobbet for det. Selv om foreldrene sier han ikke er en vinner på den sosiale arena, har han denne vennegruppen bestående av andre gutter som også har sine vansker på forskjellige måter. Han har blitt flink til å spille fotball og mor sier det gjør det lettere å bli akseptert i guttemiljøer. I starten mestret han ikke fotball på noen måte. Mor sier det var trist å se at han ble stående å se på og ikke forstå spillet. Han sluttet derfor, men startet opp igjen og det betydde mye for ham å få det til.

### **7.1.2. Hvilke konsekvenser får barnas styrker og vansker for foreldrene i hverdagen**

**Planlegging:** Gjennom begge intervjuene gir foreldrene uttrykk for at planlegging, struktur og forutsigbarhet i hverdagen er viktig, men svært tidkrevende. I forhold til skole og lekser må foreldrene alltid sjekke om alt som skal med på skolen er på plass og at det som skal gjøres blir gjort. Barna deres trenger hjelp til å finne frem til steder og forhindre at de går seg bort. I Pias livssituasjon med to hjem, kan det by på store problemer. Det benyttes mye tid til å forklare hvordan forandring i daglige rutiner skal gjennomføres.

**Forklaring:** Mor forklarer at Pia ofte kommer opp i situasjoner som fører til misforståelser. Hun blir da lett såret og mor sier hun ofte må bruke mye tid på å forklare situasjoner lenge og grundig for Pia som trenger mye støtte. Hovedutfordringen for mor er å lære Pia å tåle de utfordringer hun møter. Pias foreldre sier at i tillegg til planlegging av hverdagen er samtale særdeles viktig. Han krever mye samtale for å forstå, han må forklares om og om igjen. Og for å få dette til, må han oppleve en grunnleggende trygghet på at hans foreldre tar seg tid til dette. ”Det nytter ikke å si skjerp deg...må overbevises, argumenteres, bygge argumentasjon, da kjøper han det, det nytter ikke at det kommer fra noen andre..”

**Advokat:** Foreldrene gir uttrykk for at det er en kamp å få den hjelp man har krav på. De uttrykker bekymring for foreldre som ikke har evnen til å slå i bordet og kjempe seg til sine rettigheter for barna sine. ”Det med spesielle behov, både er man mer sliten, har mer å tenke på, mer bekymringer, samtidig så bør man forplikte seg mye mer og slåss mye mer. Det er jo ganske stritt synes jeg. Aldri bra nok. Det har jeg jobba mye med. Mer før. Nå ser jeg det går bra med datteren min, jeg tror hun kommer til å klare seg så da får jeg det mye bedre. Jeg tenker også søren heller, hadde ikke jeg slåss sånn som jeg

gjorde da hun var liten så hadde hun aldri vært der hun er nå. Så det er ikke sann at jeg tenker det var bortkastet liksom.”

Pias mor gir uttrykk for frustrasjon om at det blir multiple tilleggsbelastninger for henne som mor til et barn med spesielle behov. I tillegg til å støtte barnet sitt i hennes utvikling, må mor i tillegg for eksempel bruke tid på søknader og lignende. Søknad om PC til Pia ble avslått og mor har ikke orket å anke.

**Søsken:** ”Hva feiler det egentlig søsteren din?”

Pias mor gir uttrykk for vansker med å ivareta søsken. Hun sier det har vært problemer med å få tilstrekkelig tid til de andre barnas behov. I tillegg må de støttes i rollen som søsken til et barn med vansker. Spesielt vanskelig sier Pias mor dette er før det foreligger noen klar diagnose. Det gjør det mer komplisert for søsken å forklare for andre hvilke vansker ens søsken har. Søsken har også et behov for å bli sett og hørt i sin rolle som søster eller bror.

**Å falle mellom to stoler:** Det at NLV er en ukjent vanske er med på å forstørre en del problemer. Pias mor uttrykker dette i forhold til å søke hjelp. Hun sier hun har forklart vanskebildet utallige ganger og blitt møtt med skepsis i mange situasjoner. Dette gjelder i forhold til tilrettelegging av undervisning, fritidstilbud og stønadsordninger. Hun gir uttrykk for at det ikke er fravær av en spesifikk diagnose som skaper problemene, heller mangel på forståelse av vansker og styrker.

**Tanker om fremtiden:** I begge intervjuene ble det ytret bekymring om hvordan barna skulle klare seg i fremtiden. Bekymringen er forankret i den avhengigheten av foreldrene de ser hos barnet. De er også opptatt av å finne frem til deres sterke sider, så det kan bygges videre på disse. ”Viktig at ikke det bare blir vansker men også styrker. Det er så innmari mange av dem. Det er ikke mange år igjen. Hva skal hun bli, for eksempel. Hun spør hva må jeg gjøre for å bli det jeg vil. Og da tenker jeg hvordan kan jeg gi henne best råd, støtte henne, hva er best for henne ”å gjøre resten av livet? Hvordan kan hun utdanne seg så hun kommer i et miljø som tåler henne så hun kan bruke sine styrker som er veldig store. Jobbe med barn, traumer, tegnspråk, hun har en utrolig kompetanse”

”Vi er veldig heldige med Pål for han har sterk personlig integritet, masse konstruktive meninger. Et annet barn med hans problemer uten støtte, uten hans styrker kan det gå veldig dårlig. Men vi er bekymret for fremtiden. Han synes det er vanskelig selv. Praktisk klønede. Han er avhengig av at vi er der. Spør alltid etter oss hvis en av oss ikke er der.”

## **7.2. Samarbeidet mellom foreldre og hjelpetjenester**

Foreldrene gav uttrykk for sine erfaringer fra møtet med hjelpetjenester som en krevende prosess. ”Det er systemer å fighte mot”. For å systematisere den delen av materialet der jeg forteller om å møte barnets spesifikke behov, skiller jeg mellom hjelpetjenester (BUP, PPT, kompetansesentra, somatisk hjelpetjeneste) og barnehage/skole (barnehage, barne-, ungdom- og videregående skole) og hvordan barnets behov er møtt her. Dette er de instansene foreldrene har fortalt de har vært i kontakt med.

### **7.2.1. Å møte barnets behov.**

#### **Hjelpetjenester**

Fordi Pia hadde synlige vansker tidlig etter fødselen, har hun hatt kontakt med mange instanser innen somatisk helsetjeneste. Mor forteller at de fikk mye hjelp. Men det var samtidig mye frustrasjoner omkring hjelp for de nonverbale lærevanskene. De møtte lite forståelse for hva de hadde behov for. Hun sier hun ikke viste hvor hun kunne få hjelp og så bare etter noen som kunne hjelpe. Det har i alle år vært vanskelig for mor å forklare for hjelpetjenestene hva som har vært Pias spesifikke behov. Pias mor uttrykker tilfredshet med utredningen i PPT.

Påls foreldre sier de har fått mye god hjelp, men poengterer at årsaken til det ligger i at de selv har vært svært aktive i denne prosessen. PPT kritiseres av Påls foreldre for lite tilgjengelighet. De forsøkte å få kontakt med PPT i et år, men når de først fikk kontakt opplevde de å bli godt ivaretatt. De fremhever at de også ble godt tatt i mot i utredningen ved BUPs annenlinjetjeneste.

## **Barnehage og skole**

Det fortelles om tett og god oppfølging av barnehagen både for Pia og for Pål. Pia ble godt fulgt opp med sine artikulasjonsvansker og Pål hadde et eget opplegg med assistent som fungerte fint.

Gjennom begge intervjuene trekker foreldrene spesielt frem hvordan forholdet i skolen har fungert. Det ser ut som det er der foreldrene har måttet slite hardest med å bli hørt. ”Og det er vi enige om at det ligger mye i lærer og miljø og hva lærere klarer å få frem, hva de aksepterer og hvordan de skaper et miljø, og akseptere at ikke alle er like.” Påls mor forteller at barneskolen gav utrykk for at han egentlig ikke trengte noe spesiell tilrettelegging. Han er ganske stille og anonym, og kan lure læreren med en slik atferd. Skolen ble tilbudt veiledning fra BUP etter første utredning, noe foreldrene verdsatte svært høyt. Selv om denne skolen tok imot veiledningen, sitter foreldrene hans igjen med følelsen av at skolen er til kun for å lære bort fag og at de ikke ønsker å se den enkelte elev i et mer helhetlig perspektiv. De mener skolen ikke tar høyde for at elever ikke er på samme nivå og at de utelukker begreper som omsorg og ivaretagelse. ”Der er man veldig personavhengig av hvilken lærer man får”. Pias mor så at artikulasjonen til datteren ble dårligere når hun ikke lenger fikk den oppfølgingen barnehagen gav. Hun sier at Pia fikk et tilbud, men ikke et tilbud som hjalp henne med hennes spesifikke vansker. Med en annen type oppfølging på ungdomskolen, mener mor at Pia i større grad kunne deltatt i den vanlige undervisningen. Hun får den hjelpen hun skal ha i en gruppe med andre barn med spesielle behov, men føler likevel at hennes behov er litt annerledes enn det resten av gruppa trenger. Hun hadde for eksempel ikke trengt redusert matteundervisning om hun hadde fått et individuelt tilpasset opplegg. Mor er ikke helt sikker på at de helt forstår Pia på skolen.

For Påls del er det spesielt ungdomskolen som må tåle kritikk. Foreldrene til Pål trekker frem ungdomskulturen barna møter i overgangen til ungdomskolen som en utfordring. De opplever at det blir stilt krav til homogenitet, og at det å skille seg ut blir ytterligere vanskelig. De mener at mye ansvar for å hindre slike krav ligger hos lærerne. De må skape et miljø som aksepterer at ikke alle er like. Pål opplevde kulturen ved sin ungdomskole som uforutsigbar og preget av uro og utrygghet. Dette skapte angst hos Pål. Foreldrene mener ungdomskolen ikke tok hans behov for forutsigbarhet og ro på

alvor. Dette opplevde de som særlig vanskelig fordi de fra barneskolen hadde erfart at dette fungerte bedre.

På ungdomskolen ble foreldrene til Pål møtt med mangel på kunnskap om Påls vansker. Ved overgangen hadde ikke lærere og ledelse lest hans papirer og det ble uttrykt at det ikke fantes penger til å lage et opplegg for han. Skolen fikk igjen tilbud om veiledning, men takket nei. De opplevde uvilje og mangel på fleksibilitet. ”Skolen klarer ikke håndtere barn med spesielle behov. De vet ikke hva de skal gjøre... For meg er det sånn at når jeg møter lærere som ikke klarer å vise respekt og forståelse for andre mennesker, det er der jeg synes det svikter”. Pias mor sier at det er viktig å se barnets individuelle problemer og at i skolehverdagen må skolen stille opp i forhold til disse.

Ved overgang til videregående skole var Påls foreldre svært spente, avventende og kritiske forårsaket av erfaringene fra ungdomskolen. De møtte der en tilrettelegging helt etter Påls behov.

### **7.2.2. Å møte foreldrenes behov**

Pias mor forteller at det har vært vanskelig å sette ord på hva problemene egentlig består i. Hun har til tider fått inntrykk av at hjelpetjenesten mener det er hun som er hjelpetrengende, ikke datteren hennes og det har vært vanskelig å formidle at det hun har trengt er støtte. Hun har følt seg svært sårbar i møtet med hjelpetjenester. I begge intervjuene ble det gitt uttrykk for savn etter forståelse for at barnets situasjon er en del av en større helhet der familien er en viktig medspiller. ”Dette med sorg, ting er ikke enkelt når man er forelder, ser at det kan gjøre at man kan fungere dårligere på en måte og bli kanskje en dårligere mor, hva vet jeg, men at ting henger sammen. Jeg har i perioder følt, særlig på den første skolen, opplevd holdinger som at det er barnet vi ivaretar, at mor har sine behov det er ikke vårt.. og da tenker jeg. Det er litt misforstått det syns jeg. Selv om ikke de skulle ha omsorg for meg direkte kunne de ha sagt til meg at det går an å snakke med noen om at det er vanskelig å være mor og”.

”Vi følte vi var en pain in the ass; ”dere er noen slitsomme foreldre”. Den følelsen hadde vi, men det fikk de heller leve med. Så vet man at det finnes slitsomme foreldre så er man plutselig der selv, og så hører man egentlig ikke hjemme der for det er ikke

for å være vanskelig. Det er fordi vi har en sønn som har noen problemer og derfor har han en del rettigheter og det vil vi faktisk gjennomføre. Det så provoserende”.

### **7.3. Hvilken kompetanse kan fremme god hjelpeatferd**

Jeg har valgt å dele kompetanse inn i betydningen av å vite og av å forstå.

#### **7.3.1. Betydning av å vite**

Pias mor sier det ideelle ville være en hjelper som forstår det mor forstår, samtidig er det vanskelig å vite hva som er ideelt, hvilke tiltak som best vil støtte Pias utvikling. Men et hovedpoeng er at det er en felles forståelse for hennes spesielle behov og at alle går samlet inn for tiltakene som iverksettes. Da vil hun lære lettere. Også Pål's foreldre sier dialog og samarbeid mellom foreldre og hjelperen er avgjørende. De har opplevd at hjelpere har hatt vansker med å forstå hva Pål strever med og har ønsket at de tar kontakt med foreldrene for en dialog om dette.

Når det legges vekt på å skape trygghet og forutsigbarhet for barna i deres hverdag, viser hjelpetjenesten at de forstår de spesielle vanskene barna sliter med. Lærere som er tydelige og setter grenser er trygt og da klarer barna å yte mer. Forståelse vises også ved tilrettelegging etter barnets spesifikke behov. Dette opplevde foreldrene til Pål ved overgangen til videregående. ”Hver minste lille millimeter legges til rette for ham”. Stikk imot all erfaring fra ungdomskolen opplever de nå at hele staben ved skolen er inneforstått med hans behov, at de har forberedt seg til møter ved å lese papirene hans. De har innkalt til møte med ressurspersoner fra kompetansesentra. ”Vi turte nesten ikke tro det. Og sinnet mot ungdomsskolen har vel bare blitt ennå større.”

Selv om foreldrene mener holdning og forståelse er svært betydningsfullt, mener de også det er viktig at fagpersoner, for eksempel fra BUP eller PPT gir veiledning til lærere om NLV. Dette er viktig for å legge et nødvendig, felles fundament for alle som skal hjelpe et barn med NLV.



### **7.3.2. Betydningen av å forstå**

I begge intervjuene kommer det frem at foreldrene mener det ligger mer i et vellykket møte enn kunnskap og materielle ressurser. Pias mor trekker frem betydningen av forståelse hos hjelperne. Hun sier hun opplever det positivt når hjelperne tar i mot og gir informasjon, at det oppstår dialog, og at både hun og Pia blir respektert og tatt på alvor. Hun sier det er svært tilfresstillende å møte hjelpere som forstår, det krever ikke så mye av den enkelte, det tar ikke mer tid og krever heller ikke så mye mer ressurser. Videre trekker Pias mor frem empati som det sentrale i god hjelpeatferd og at det i alle fall kreves mot til å tåle gråt og sterke følelser. Hun har snakket med andre foreldre til barn med funksjonsvansker og sier at mange mener det ikke handler om profesjon, men om menneskers mot til å ta i mot det som måtte komme av tanker og følelser fra foreldrene. Pål's foreldre sier at det ikke handler om kunnskap om barnets spesifikke behov, men om viljen ene og alene. De viser til en rådgiver ved den videregående skolen Pål nå går på. Hun utviser raushet og storsinnethet ved å la ham sitte på hennes kontor å skrive på PC'n sin. Dette er med på å skape trygghet for Pål og det koster ikke noen ressurser, men krever vilje. ”Man må ha humor, en raushet, et syn på at mennesker ikke er A4.”

Den delen av skolens ledelse foreldrene har vært i kontakt med trekkes frem som en faktor med stor betydning for hvordan foreldrene opplever å møtes. De sier holdninger og vilje må være forankret i ledelsen, man blir ellers værende i dårlige sirkler og hindres i samarbeid og fleksibilitet. ”Det er noe med verdier og holdninger. Man blir litt lei av den evige sytingen fra skolen om at det er så lite ressurser, for det handler også om hvordan man møter mennesker, elever, foreldre og hvordan man organiserer ut fra de ressursene man faktisk har. Og det er ingen ting som er umulig, det er noe med innstilling her også”.

### **7.4. Faktorer som kan fremme mestring**

Jeg vil nå vise til temaer foreldrene trakk frem som betydningsfulle for å mestre hverdagen.

#### **7.4.1. Å se barnets styrker**

I begge intervjuene gis det uttrykk for at det er viktig for foreldrene at barnas styrker blir trukket frem. De sier at det både i hjelpetjenesten og deres private nettverk lettere

fokuseres på barnets vansker enn styrker. De forteller at barna har mange sterke sider. Som noen eksempler forteller Pias mor om hennes raushet mot andre mennesker, om hennes styrker i forhold til å lære seg systemer og regler og den brede kompetansen hun har opparbeidet ved å jobbe med vanskene sine. Påls foreldre trekker frem hans evne til å holde på vennerelasjoner, hans ferdigheter i fotball og hans utfordrende og spennende spørsmålsstilling.

Å møte optimisme i forhold til barnets utvikling, mener foreldrene er viktig. ”En viktig ting er at når man som foreldre får et barn som ikke er helt A4, så må man ha tro på at det er utviklingsmuligheter, det er utrolig viktig at man får støtte på at det er det. I stedet for å jobbe med hva er diagnosen her så må det jobbes med hva som er barnets sterke sider. Å ha tro på og støtte foreldrene på at det er mulig å komme videre. Det er viktig for hjelpeapparatet.”

#### **7.4.2. Foreldrenes styrker**

Foreldrene forteller om ressurser på flere plan som er viktige for å mestre en hverdag med et barn med vansker. De benytter seg av den kompetansen de har opparbeidet om hvilken tilrettelegging deres barn trenger for å mestre hverdagen og utvikle seg. Pias mor sier man får utrettet mer om man har kompetanse. Denne kompetansen tilegner de seg gjennom erfaring med hva som gir resultater og ved å lese om NLV for eksempel på Internett. De etterspør oversetting av litteratur om NLV til norsk. Opplevelsen av selv å være kompetent på området er viktig, men Påls foreldre sier det er en god følelse å møte fagpersoner som er interessert og har kunnskap om feltet. ”..så hadde vi time på... , men der sier de jo også at dere vet jo nesten mer om dette enn oss. Og da er det vanskelig å gi råd men det er jo også litt frustrerende også selv om det er hyggelig å føle at man vet noe. Men vi hadde kanskje trengt at hun hadde noe å bidra med.”

Påls foreldre mener de har hatt mye igjen for sin deltagelse i hans aktiviteter og at de har lagt til rette for hans gode vennerelasjoner. Dette har gjort det mulig for åpenhet i kommunikasjonen med andre barn og deres foreldre. ”Og de har hatt mulighet til å stille spørsmål og vi har vist åpenhet på det. Det har vært viktig. Man må stå i det at det er barn som er litt annerledes og du må stå på den barrikaden.”

Foreldrene mener det er nødvendig at de har kunnskap om den diagnosen eller vanskebilde barna har og om de systemene de skal søke hjelp hos. Å ha ressurser til å forlange den hjelp og støtte man har krav på fra hjelpetjenesten, er helt nødvendig. Foreldrene uttrykker at selv om dette til tider oppleves svært krevende, mener de det er verdt strevet. De uttrykker bekymring for foreldre som ikke har ressurser til å stå på for sine barn med spesielle behov for å få den hjelp man har krav på.

#### **7.4.3. Det private nettverket**

I forhold til hjelp, avlastning og støtte fra foreldrenes uformelle nettverk, har de varierende erfaringer. Det kan oppleves vanskelig å overlate ansvaret til andre, for eksempel for å få reise bort en helg uten barn. Foreldrene til Pål forteller at han er svært avhengig av sine trygge, vante omgivelser for å trives. Han er også veldig avhengig av å ha sine foreldre rundt seg. I begge intervjuene fortelles det om støtte og velvillighet fra nærmeste familie, men utfordringen ligger i å overføre den kunnskap foreldrene har om sine barns spesielle behov til andre nærpersoner. PPT har tilbudt Pias mor å holde informasjonsmøte for familien slik at de kan få en større forståelse for hennes styrker og vansker. Hun har ikke ennå benyttet seg av dette, men sier hun ønsker å gjøre det, og tror det vil være nyttig for å gi flere forståelse for Pias styrker og vansker.

Påls foreldre forteller om belastninger i forhold til parforholdet. Det er vanskelig å finne tid til å være kjærester og de har for en periode bodd fra hverandre. Men de sier de har nytte av å bruke mye tid på å snakke sammen og opplever det som en måte å mestre situasjonen på. Pias mor opplever at det kan oppstå vansker i samarbeidet med Pias far, fordi det er forskjeller i daglige rutiner i de to hjemmene. Det er vanskelig å kreve at far skal følge de rutiner hun selv følger, selv om hun ser at samsvar mellom de to hjemmene hadde gjort hverdagen lettere for Pia.

Forhold til andre barns foreldre har stort sett vært greit, bortsett fra en far til en av Påls venner som prøvde å hindre ham kontakt med sin sønn. Dette opplevde Påls foreldre svært sårende, både for Pål og seg selv.

#### **7.4.4. Avlastning**

Pias mor har erfart at det er mest vellykket for hennes datter å være med på fritidstilbud der det er voksne med kompetanse om barn med spesielle behov og der de kjenner Pias styrker og vansker. Hun har svært god erfaring med avlastning fra en fritidskontakt som har kunnskap om NLV og forståelse for Pias og mors behov. Pål's foreldre ble tilbudt en avlaster de selv følte de måtte fungere som støttekontakt for. Siden har de måttet lete etter støttekontakt selv, det har ikke fungert tilfredsstillende fra bydelen. ”Vi må ha en barnevakt som vi vet det funker med. Men det er noe med å ha et sånt barn, det ligger innpå deg hele tiden.” I begge intervjuene kommer det klart frem at god støtte er preget av kunnskap på området og forståelse for behov og utfordringer.

#### **7.4.5. Kontakt med andre foreldre til barn med NLV**

Ingen av foreldrene har vært i kontakt med andre som har barn med NLV. På dette området trekker de frem fordeler og ulemper. De sier det ville være positivt å møte andre som er i liknende situasjon og oppleve at man ikke er alene om disse vanskene. Om det hadde vært et forum for foreldre som har barn med NLV, kunne det kanskje vært et sted å hente støtte, hjelp og kompetanse for å sloss for sitt barn. ”Det er en smerteterskel for hvor mye en skal fighte.” Pias mor mener det ville være en god følelse for en gangs skyld å være i den spesifikke målgruppen. Ofte oppleves det at barnet ikke helt passer inn i en gruppe med barn med spesielle behov fordi vanskene og styrkene er så spesielle. Samtidig er det vanskelig å tenke seg at det skal finnes tid til å engasjere seg på flere områder. Det er også en fare ved å møte andre i samme situasjon, at det blir en arena for negativ erfaringsutveksling. Pål's far understreker at for å lykkes med et slikt prosjekt, kreves det at virksomheten er godt organisert.

#### **7.4.6. Diagnose eller ikke**

Det uttrykkes en viss usikkerhet i begge intervjuene om betydningen av å få en spesifikk diagnose. Det sentrale er ikke at det eksisterer en spesifikk merkelapp men at det finnes forståelse for det enkelte individs styrker og vansker. Samtidig gis det uttrykk for at forståelse vil være lettere å oppnå om vanskene hadde vært mer kjent for folk flest. Forståelse fra andre uttrykkes som et savn hos foreldrene. Det oppleves belastende å gjentatte ganger måtte forklare for nye personer i hjelpetjenesten hva vanskene består i. Ved en kjent diagnose vil disse utfordringene være mindre. Pias mor sier at hun tror

det er lettere for søsken å forholde seg til og forklare for andre, en spesifikk diagnose. ”På en måte var det godt å få en merkelapp som het NLV. Noe blir lettere med NLV-merkelappen, ikke alt, men noe.”

”Men jeg mener bestemt at det at NLV ikke er en diagnose ikke har betydning, så lenge hun får den hjelpen og ikke blir mobbet og har støtte på viktige ting i livet så, nei. Merkelapp, hvis det hadde vært en kjent merkelapp, hadde det vært lettere, hatt knagger? Jeg tror ikke at det har noe å si selv om jeg skulle vel gjerne ønske at flere forsto hva det innebærer.”

”Det som er viktig er å se at disse barna som får en diagnose er individuelle, har sine ting, det er så lett å si med en diagnose at de er ”sånn”. De har individuelle verdier, egenskaper.”

## **7.5. Avsluttende kommentarer**

Barnet – hva trenger hun, hva kreves det av foreldrene?

Foreldrene til Pia og Pål forteller meg om to barn som har fellestrekk, og som samtidig er forskjellige. De har styrker og vansker som er beskrevet i NLV-litteraturen, men ingen av dem har alle de trekkene Rourke (1995) beskriver. Foreldrene deres forteller om barnas styrker, og om hvilken merbelastning deres vansker gir.

Samarbeidet mellom foreldre og hjelpetjenester.

Foreldrene sier at samarbeidet med hjelpetjenesten har vært en krevende prosess, selv om de både har opplevd veldig positive og veldig negative møter med hjelpere. De har savnet at noen forstår barnas spesifikke behov. De har også ønsket seg en hjelpetjeneste med forståelse for å se barnet i en større sammenheng der familien inngår som en avgjørende faktor.

Hvilken kompetanse kan fremme god hjelpeatferd?

Foreldrene trekker frem forståelse som et begrep med flere meninger. Begrepet forståelse betyr å ha kunnskap om NLV, men det betegner også en evne til å vise empati og vilje til fleksibilitet.

Faktorer som kan fremme mestring.

Det er viktig for foreldrene å trekke frem barnets styrker og det er viktig for dem at andre også ser disse styrkene. For å mestre hverdagen er det også viktig med et nettverk og en avlastning med kunnskap og forståelse. Det er betydningsfullt at foreldrene har tid for hverandre og for andre søsken. Foreldrene forteller at de trenger krefter og overskudd for å få til den tilrettelegging barnet deres trenger.

I intervjuene uttrykkes det forbehold i forhold til å organisere seg med andre foreldre som har NLV-barn. De mener det ville kunne gi en god følelse å møte andre i samme situasjon, men samtidig er det vanskelig å finne tid og overskudd for slik aktivitet.

Foreldrene er noe usikre i forhold til behovet for en diagnose. Selv om de uttrykker at en diagnose betyr noe, er de mer opptatt av at enkeltindividet skal sees med sine styrker og vansker.

## 8.0. Drøfting og avsluttende kommentarer

I det følgende kapittelet diskuteres resultatene fra undersøkelsen. Jeg vil i hovedtrekk følge den disposisjon jeg har benyttet for analysen; historien om barnet, hva deres styrker og vansker gir av utfordringer for deres foreldre, deres samarbeid med hjelptjenester, hvilken kompetanse som kan fremme god hjelpeatferd og faktorer som kan fremme mestring. Målet med å trekke inn disse aspektene er et forsøk på å besvare mine problemstillinger:

”Hvordan opplever foreldre til barn med Nonverbale lærevansker møte med hjelptjenester?”

”Hvordan kan det legges til rette for positive opplevelser for foreldre til barn med Nonverbale lærevansker i møte med hjelptjenester”.

Grunnlaget for drøftingen har jeg hentet fra intervjuene med foreldrene, litteratur om NLV og om det å ha et barn med funksjonsvansker i tillegg til egne refleksjoner.

Jeg ønsker først å reflektere over styrker og svakheter ved undersøkelsen min.

### 8.1. Styrker og svakheter ved undersøkelsen

Jeg mener selv undersøkelsens sterke sider ligger i tema og metodevalg. I Norge er NLV et relativt nytt tema. Fagmiljøer er i gang med oppbygging av kompetanse på dette området. Jeg har erfart å få positiv respons fra fagpersoner og foreldre vedrørende mitt valg av tema. Mitt valg av intervju som metode mener jeg var eneste mulighet til å få innblikk i foreldrenes opplevelse i møte med hjelptjenesten. Å få anledning til å møte foreldrene direkte var en fin og lærerik erfaring for meg. Flere foreldre til barn med NLV har kontaktet meg på grunn av sine vansker med hjelptjenester og ønsket å delta i prosjektet. Jeg skulle gjerne hatt mer tid for dette prosjektet så jeg kunne ha snakket med flere foreldre.

Svakheten ved undersøkelsen ligger kanskje mest i forskjellene i gjennomføringen av de to intervjuene. I det første intervjuet med Pias mor fulgte jeg mer intervjuguiden og

styrte derfor kanskje mer den informasjonen som kom ut av det. Det var et kortere intervju, ca 1 ½ time, mens intervjuet med Pål's foreldre varte i mer enn 2 timer. Her var det to som snakket, de hadde mye på hjertet og jeg styrte i mindre grad den informasjonen som kom. Det medførte at jeg ikke kom inn på alle temaene i intervjuguiden. Det som fremkommer i analysen er altså basert på det jeg har fått ut av det foreldrene sa til meg. I hvilken grad det er styrt av måten jeg stilte spørsmål på eller forholdt meg under intervjuet, er spørsmål som må stilles for at resultatet av undersøkelsen skal ha noen form for gyldighet og pålitelighet.

Pia og Pål er forskjellig i alder og kanskje i utvikling. Ut fra de opplysninger jeg fikk fra foreldrene er det forskjeller i deres styrker og vansker sett ut fra et typisk NLV-bilde. Bildet av barna kunne sett annerledes ut om jeg hadde stilt andre spørsmål eller søkt om opplysninger i andre kilder enn hos foreldrene. Jeg kunne søkt om tillatelse til å innhente informasjon om utredning og fagpersoners vurdering av barnet. Fordi min problemstilling retter seg mot foreldrenes opplevelser i møte med hjelpetjenesten, anså jeg en detaljert forklaring av barnets utviklings- og utredningshistorie noe mindre viktig.

## **8.2. Barnet – hva trenger det, hva kreves det av foreldrene**

Jeg vil nå drøfte den historien som er blitt fortalt om Pia og Pål og se dette opp mot litteraturen om NLV. Videre vil jeg diskutere konsekvensene for hverdagen til deres foreldre.

### **8.2.1. Barnas historie**

Jeg velger å trekke frem Pia og Pål's vansker i lys av Littles (Teige 2002) akronym VEMSA heller enn å trekke inn den mer detaljerte forklaringen i Rourkes modell som jeg benyttet i mitt teorikapittel om NLV. Little har foreslått å dele de kliniske karakteristika ved NLV inn i fem områder og sammenfatter dette i et akronym; VEMSA, for å gjøre det lettere og huske vansker som kan være fremtredende hos barn med NLV. Akronymet betegner visuospatial funksjon, emosjonell funksjon, motorisk koordinasjon, sosial funksjon og akademisk funksjon.

Visuospatial funksjon: Særlig Pål ser ut til å ha vansker på dette området, foreldrene har mange ganger vært svært bekymret for at han ikke skal finne veien hjem, eller bli forlatt



på ukjente steder i forbindelse med skoleturer eller liknende. For Pia har ikke denne vansken kommet frem under intervjuet med mor.

Emosjonell funksjon: Pia blir lettere såret og misforstår situasjoner oftere enn andre barn. Pål har angst for store forsamlinger og ukjente steder, han liker ikke uro og høye stemmer og er helt avhengig av en forutsigbar livssituasjon.

Motorisk koordinasjon: Pia strever i gym, særlig når det kreves konsentrasjon om koordinasjon og samspill på en gang, som ved lagspill. Hun har også hatt vansker fra fødselen av i forhold til munnmotorikk som viser seg i nedsatt artikulasjon. Pål har god grovmotorikk og mestrer fotball godt, men har svak finmotorikk.

Sosial funksjon: Pia kommer ofte i situasjoner der hun misforstår sosialt samspill. Hun forstår ikke språkets pragmatiske dimensjon, har lite kontakt med venner på fritiden og trives godt med voksenkontakt. Pål har venner, men har også lite forståelse for språkets pragmatikk. Han har etter mye trening lært å kommunisere med andre mennesker, men snakker da om temaer han selv er opptatt av på en litt overfladisk måte. Det ser ut til at de begge har vansker med å ta en annens perspektiv.

Akademisk funksjon: Pia har tilpasset opplæring i matte og engelsk, og hun strever med å overføre kunnskap fra et område til et annet. Pål har vansker med forståelse av innholdet i tekster. Felles for deres akademiske fungering er at de er sterke på lærestoff som innlæres ved repetisjon. Begge trenger de også tilrettelegging for å holde orden i skolesaker og følge med på lekseplaner.

Ved å sette vanskene til Pia og Pål inn i forhold til Littles inndeling, ser jeg to NLV-barn med en del felles trekk men også med store forskjeller både seg i mellom og ut fra hvordan NLV beskrives i litteraturen. De store variasjonene innenfor spekteret av NLV understrekes av flere forfattere (for eksempel Molenaar Klumper 2002). Rourke (2000) sier også at det ikke er nødvendige å innfri alle kriteriene for få betegnelsen NLV men at hvert individ må sees i et helhetlig perspektiv i interaksjon med sine omgivelser. Både Pia og Pål har vansker i de fleste av funksjonsområdene, med varierende grad dem i mellom.

Littles (i Teige 2002) fremstilling av de kliniske karakteristika utelater barn med NLV sine sterke sider. Teige (2002) understreker at det er uheldig å fokusere ensidig på barnas begrensninger. Det samme gjør Tanguay (2002), men i sin beskrivelse av NLV-barnas styrker og vansker presenterer hun svært kort deres primære styrker. Hun sier

styrkene ligger i deres evne til auditiv persepsjon, og at de har velutviklet oppmerksomhet og hukommelse for det de hører. Foreldrene til Pia og Pål fremmer i stor grad behovet for å se barnas styrker. De sier at barna har stor kapasitet til å lære samt å huske ved gjentagende auditiv stimulering og mekanisk innlæring.

Når det i intervjuene fortelles om barnas sterke og svake sider, er det dagliglivets ferdigheter foreldrene til Pia og Pål fokuserer på. Det er disse ferdighetene som har størst betydning i deres daglige samvær og i møte med andre mennesker og situasjoner. Flere av de spesifikke vanskene og styrkene som beskrives i litteraturen, er ikke trukket frem av foreldrene. Årsaken til det kan være at mine spørsmål ikke la opp til slike svar eller det kan bety at barna ikke har alle de vanskene som beskrives. Handorff (2005) understreker at NLV er et svært differensiert styrke- og vanskebilde. Man finner ikke ofte de ”rene” NLV-barna. De fleste barna Torshov Kompetansesenter har utredet, har ikke fullt ut kunnet tilfredsstillende Rourkes kriterier for spesifikke styrker og vansker (Eckhoff og Handorff 2004).

### **8.2.2. Konsekvenser for foreldrenes hverdag**

Foreldre jeg har intervjuet har utfordringer spesielt knyttet til NLV-problematikken. Samtidig har de felles utfordringer med foreldre som har barn med andre funksjonsvansker. Litteraturen og intervjumaterialet forteller meg at merarbeidet kan deles i to; den daglige omsorgen for barnet og den jobben som må gjøres i forhold til å få den hjelp man trenger til barnet og seg selv.

I den daglige omsorgen for barnet, samsvarer litteraturen (Tanguay 2002, Molenaar-Klumper 2002) om NLV i stor grad med det foreldrene forteller meg. Tanguay (2002) sier at uavhengig av hvilken grad du har tilgang på hjelpetjenester og støtte fra nettverk, er det foreldrene som spiller den helt sentrale og avgjørende rolle i barnets utvikling. Et barn med NLV vil ha behov for direkte instruksjon ved mange og av og til de fleste aspekter ved livet. Mye av denne læringen foregår innenfor familien og i hjemmet. Hun vil trenge instruksjon i de områdene som er typiske ved oppdragelse av et barn som påkledning, personlig hygiene, manerer og hvordan finne frem til venners hus. Et barn med NLV profiterer på instruksjon gitt steg for steg og læring vil ta betraktelig lenger tid enn hos et normalt fungerende barn (Tanguay 2002). Både Pias mor og Påls foreldre

forteller i intervjuet om slike utfordringer. I analysekapittelet har jeg understreket det ved å utheve betydning av planlegging og forklaring i hverdagen. Barna er så avhengige av og knyttet til forutsigbarheten foreldrene deres kan gi dem. Derfor må dagene planlegges og avvik fra rutiner må i størst mulig grad unngås. Når vanskelige situasjoner oppstår eller ved læring av nye ferdigheter, er forklaring gjentatte ganger metoden for å lykkes.

Ivaretagelse av NLV-barnets søsken er en bekymring særlig Pias mor poengterer. Hun mener det er vanskelig, spesielt som alenemor å dekke søskens behov og forhindre sjalusi. Hun trekker også frem at vanskene blir større fordi NLV er så ukjent for folk flest. Litteraturen bekrefter at Pias mors bekymring ikke er uvanlig og faktisk berettiget i en familie med et barn med funksjonsvansker. Flere steder tilbyr skolehelsetjenesten samtalegrupper for søsken til barn med funksjonsvansker. Selv om NLV er en ukjent vanske for de fleste, kan et slikt forum oppleves støttende for et søsken og avlastende for foreldre.

I likhet med andre som har barn med funksjonsvansker, har foreldrene jeg intervjuet også utfordringer i forhold til å få den tilrettelegging barnet har behov for. Tøssebro og Lundebry (2002) refererer til forskning som viser at forholdet til hjelpeapparatet er det mest stressende i omsorgen for et barn med funksjonsvansker. Mange foreldre uttrykker stor frustrasjon og betegner veien de har gått for å få hjelp som svært strevsom. Utsagnene fra foreldrene i mine intervjuer støtter denne oppfatningen. Å få den hjelp man har krav på blir en merbelastning i en fra før av krevende hverdag. Når barnet har en ukjent vanske, slik NLV jo er, forstørres problemene ytterligere, både for å få pedagogisk tilrettelegging og ved stønadsordninger. Pias mor forteller om skepsis og manglende forståelse for NLV.

### **8.3. Samarbeid mellom foreldre og hjelpetjenester**

Da jeg utformet min intervjuguide, skilte jeg ikke i utgangspunktet mellom forskjellige instanser av hjelpetjenester samt barnehage og skole fordi jeg mente et slikt skille ville stykke opp intervjuet for mye. Det overrasket meg hvor mye foreldrene fortalte om møter med skolen fremfor med andre hjelpetjenester. Samme erfaring refererer Sandbæk (2002) til i sin avhandling om barn og foreldres møte med PPT, BUP og

barnevernet. Hun sier skolen ikke opprinnelig var med som eget tema for undersøkelsen, men at de fleste av de foreldrene hun intervjuet kommenterte hvilken rolle skolen spiller i barnets liv. Sandbæk (2002) mener det kan sees på som et uttrykk for skolesituasjonens betydning i barnets hverdag. Hun viser til andre forskere som i en årrekke har hevdet at hjelpeapparatet har viet barnets skolegang for liten oppmerksomhet. Årsaken til fokusering på erfaringer fra møte med skolen kan være at foreldrene jeg intervjuer, i samsvar med Sandbæks (2002) forskning var spesielt opptatt av barnas skolehverdag. Andre årsaker kan ligge i at foreldrene i intervjuene mine regnet med at det var skolen jeg var interessert i å høre om fordi mitt fag er pedagogikk. En annen mulighet er at min pedagogiske forankring styrte min oppmerksomhet mot det som ble fortalt fra møtene med skole. I følge Fog (2004) skal en intervjuer ikke bindes av sitt teoretiske rammeverk. Jeg har forsøkt å være bevisst ved ikke å la meg styre av teorier og faglige referanserammer.

Selv om jeg ikke skilte mellom forskjellige hjelpeinstanser og barnehage/skole oppfatter jeg det slik at opplevelser med hjelpetjenester har ført til mindre frustrasjoner for foreldrene enn møtet med skolen. Jeg vil derfor forsøke å trekke frem hvordan jeg oppfatter forskjeller mellom det foreldrene fortalte fra møtet med hjelpetjenester (BUP, PPT, kompetansesentra og somatisk helsetjeneste) og barnehage/skole. Foreldrene til Pål forteller om store vansker med å få tak i PPT, men de har følt seg godt ivaretatt når de først har fått kontakt med dem. Moren til Pia sier den beste hjelpen er gitt av en PP-rådgiver med bred kunnskap om NLV, som utredet Pia siste gang. Utredningen som ble gjort hos BUP opplevde både Pål selv og foreldrene som grundig og god. Det er møte med skolen som utsettes for den sterkeste kritikken. I mange sammenhenger har foreldrene opplevd fravær både av forståelse og vilje til samarbeid.

Kan forskjellen ligge i at det stilles forskjellige forventninger til personer som arbeider i en spesialisttjeneste og i skolen? I møte med en spesialisttjeneste, slik PPT og BUP representerer, forventer kanskje foreldrene først og fremst spesifikk kunnskap om NLV og opplever å møte det i noe varierende grad. Overfor skolen tror jeg ikke det stilles samme forventninger om kunnskap i forhold til NLV. Her forventer foreldrene kanskje en annen kompetanse fordi skolen skal ivareta deres barns hverdag i mange år. Skolen har, sammen med foreldrene det daglige ansvaret for utviklingen til barnet. Foreldrene forventer ikke at enhver lærer har bred kunnskap om NLV; dette er et nytt felt mange

ennå ikke kjenner. Det kan for meg se ut som de mener mangel på teoretisk og ferdighetsmessig kompetanse om NLV kan kompenseres med personlig egnethet. Foreldrene ønsker at barna og de selv tas på alvor og blir lyttet til. De ønsker at skolen skal være åpen for å motta veiledning fra fagpersoner som har kunnskap om NLV. Det er denne kompetansen de etterspør, savner og ikke kan godta at er fraværende.

Jeg vil også kommentere forskjeller i barnehage, barne-, ungdoms- og videregående skole. Foreldrene forteller om tilfredshet i forhold til oppfølging i barnehage. Det bør her nevnes at mange av de typiske NLV-trekkene forsterkes ved høyere alder (Teige 2002). I følge Tanguay (2002) oppdages ofte ikke NLV før barnet er rundt 8 år. I førskolealder vil man kunne observere et forhøyet aktivitetsnivå og dårlig motorisk koordinering. Eksempler på tidlige tegn på NVL kan være liten respons på andres følelser og ved begrensede ferdigheter i finmotorikk, som å bruke bestikk ved spisesituasjoner (Tanguay 2002). Samtidig er kravene til ferdigheter mindre og forventninger til konformitet i atferd lavere. Av den grunn kan arbeidet for tilrettelegging være mindre komplisert i barnehageårene og foreldrenes behov for hjelp ikke så uttalt. Når vanskene etter hvert blir mer fremtredende, vil behov for hjelp, tilrettelegging, støtte og forståelse også øke.

Vanskeligst blir det kanskje i møte med kulturen på ungdomstrinnet. Her er forventningene til konformitet ofte sterke og kravene til elevenes faglige og sosiale ferdigheter øker betraktelig. Det er kanskje her skolen virkelig får vist sine styrker eller svakheter i møtet med barn som har spesielle behov. Påls foreldre erfarte at ungdomskolen sviktet mens den videregående skolen har imponert dem. Pia hadde, da jeg intervjuet hennes mor, gått på ungdomskolen litt over et halvt år. Hovedmålet i hennes opplæringsplan er å få noen nære venner som er venner også på fritiden, noe som ennå ikke helt er innfridd. Pål hadde gått like lenge på første trinn ved videregående skole. Påls foreldre forteller om svært gode erfaringer derfra. Dette er en konsekvens av et meget godt tilrettelagt opplegg fra skolens side. Årsaken til forskjeller i erfaringene kan være at Pia og Pål faktisk er i forskjellige faser i alder og utvikling, og at Pål har fått trening i å omgås ungdomskulturen i tre år mer enn Pia.

Kjønnsforskjeller kan muligens også være en medårsak til variasjoner mellom Pias og Påls erfaringer. I en ungdomskultur kreves det kanskje større sosiale ferdigheter blant

jenter enn blant gutter. NLV-barna strever både med bruk av språkets pragmatiske sider og med tilpasning til sosiale situasjoner. Kanskje stilles det større krav til slike ferdigheter blant tenåringsjenter enn blant tenåringsgutter.

Erfaringen foreldrene har gjort fra de forskjellige skolene kan gjenspeile variasjonene Ogden (2002) trekker frem i hvordan skolene møter elever med spesielle behov, i form av atferds- eller lærevansker. Det ser ut til at noen skoler har en beredskap for å møte utfordringer de forskjellige elevene gir som er mer hensiktsmessig enn andre skoler. Skoler og enkeltlærere kan variere i strategibruk for å forebygge samt mestre vansker blant elevene. Ogden (2002) viser til forskning som oppsummerer risikofaktorer i skolen. Manglende sensitivitet for elevens personlige, sosiale og pedagogiske behov ble funnet som en risikofaktor. Dette fører til uegnede forventninger eller inkonsekvente og uegnede reaksjoner samt arbeidsstoff og læremetoder som er lite motiverende. Videre poengterer Ogden (2002) at skolene må forholde seg til at det til enhver tid finnes elever med vansker av forskjellig art. Skolen kan velge å redusere dette til et spørsmål om kamp for tildelte timer og ekstra midler. Den enkelte lærer eller skole kan også velge å arbeide for et læringsmiljø der elever får oppgaver, hjelp og tilbakemelding tilpasset deres behov og evner. Ogden (2002) mener dette er et spørsmål om forståelse for elevens situasjon og behov samt økt kompetanse til å mestre individuelle forskjeller blant elevene.

### **8.3.1. Å møte barnets behov**

Foreldrene jeg intervjuet gir uttrykk for tvil omkring hva som egentlig er det ideelle tilbud for barnet deres. De opplever en usikkerhet om den hjelpen barnet får er optimal for barnets utvikling. Årsaken til denne usikkerheten kan ligge i gjentatte møter med skole og hjelpetjenester med liten kunnskap og erfaring om NLV. De har erfart hvilken tilrettelegging som fungerer i hjemmet og ønsker at skole og hjelpetjeneste skal forstå at den samme tilretteleggingen er nødvendig utenfor hjemmet. Jeg mener Rourkes (2000) forklaring på behovet for inndeling av lærevansker i undergrupper er svært aktuelt i forhold til NLV. Han sier det spesifikke bildet på vansker og styrker som karakteriserer NLV må sees i sammenheng med det enkelte individs spesielle forutsetninger og begrensninger. Flere forfattere argumenterer for at barn med NLV har behov for helt spesifikk tilrettelegging ut fra forståelse og kunnskap om deres styrker, vansker og om deres omgivelser (Tanguay 2002, Urnes 2002 m.fl.). Teige (2002) sier god prognose for

barn med NLV er knyttet til tidlig iverksetting av tiltak på alle områder og må ta utgangspunkt i det enkeltes barns behov. Hjortland (2004) har i sin hovedoppgave beskrevet tiltak på individnivå for barn med NLV. Hun legger vekt på at både utredning og tilrettelegging må være forankret i bred kunnskap om NLV samt om barnet og dets omgivelser. Et barn med NLV har et stort læringspotensial om læring gis ut fra riktige forutsetninger. Om ikke et riktig tilpasset opplegg tilbys et barn med NLV, kan det gi alvorlige konsekvenser som tilbaketrukket, isolerende atferd og depresjon. For et barn med NLV er det viktig at tilretteleggingen skjer ut fra spesifikke behov som man vet vil lette innlæring av akademiske, sosioemosjonell, motorisk og visuospatial fungering. Det er lite hensiktsmessig å legge til rette på samme måte som for eksempel for elever med dysleksi.

For meg ser det ut til at barnehage og skole har store muligheter til å være med å bygge opp under en positiv utvikling for NLV-barna, med god faglig støtte fra fagfolk i BUP og PPT.

### **8.3.2. Å møte foreldrenes behov**

Pias mor forteller om to måter hun har opplevd å bli misforstått på i møtet med hjelpere. På den ene side har hjelpetjenester gitt uttrykk for at hennes datter ikke har spesielle behov, men at det er mor det er noe galt med. På den annen side, når noen har sett Pias behov for tilrettelegging, har det manglet forståelse for å se situasjonene i et helhetlig perspektiv, med Pia som en del av et samspill med sine omgivelser. I begge intervjuene forteller foreldrene om ønske om å bli tatt på alvor med sine bekymringer for sine barn. De har også savnet at noen har forstått deres følelsesmessige reaksjoner i en hverdag med et barn med funksjonsvansker og i sitt strev etter å få hjelp til sine barn. De ønsker at hjelpetjenesten skal vise forståelse for at et barn med vansker ikke kan sees isolert fra den familien han eller hun lever med til daglig. Jeg har i mitt teorikapittel trukket frem litteratur vedrørende å ha et barn med vansker av forskjellig art. Flere forfattere beskriver merarbeidet det gir, hvilken ekstrainsats som ofte kreves for å få den hjelp som er nødvendig, i tillegg til følelsesmessige utfordringer. ”Foreldre til... barn med spesialpedagogiske behov må tore – å få støtte til – å stå frem med sine ønsker uten å bli stemplet som klienter og kverulanter, og...pedagoger må gå i seg selv og se kritisk på sine egne holdninger.” (Sætersdal 2002: 531). Foreldrene jeg har intervjuet forteller

nettopp om opplevelsen av å bli oppfattet som klienter og kverulanter. Mye av forskningen knyttet til det å få et barn med funksjonsvansker er sammenfallende og refererer til praktiske og følelsesmessige merbelastninger (Ingstad og Sommerschild 1984, Tanguay 2002 m.fl.).

#### **8.4. Hvilken kompetanse kan fremme god hjelpeatferd**

I intervjuene har foreldrene fortalt meg om opplevelser i sine møter med hjelpetjenester. Jeg mener de samtidig har fortalt mye om hvordan de ønsker å bli møtt av hjelpere. De har uttrykket forventninger om å bli møtt av en hjelper med kompetanse på flere plan. De forteller meg at begrepet forståelse har to sider. På den ene siden handler forståelse om å ha kunnskap om den vansken barnet har, å vite hva problemene handler om og å kunne handle ut fra det, en kognitiv tilnærming. Den andre siden ved forståelse dreier seg om å være klar over foreldrene eller familiens situasjon, om evnen til empati og medmenneskelighet, den affektive tilnærmingen. En hjelper med en humanistisk forankring vil nettopp legge vekt på gjensidighet og åpenhet i tillegg til empati og varme, respekt og aksept i et møte med en annen. Den humanistiske tilnærmingen fokuserer på troen på enkeltmenneskets iboende ressurser. Denne tankegangen ligger også til grunn for begrepet empowerment. Man søker å styrke dem som søker hjelp ved å fremme deres ressurser og ved å ta deres egne forslag til løsninger på alvor. Målet er å få makt, innflytelse og ansvar for egen livssituasjon (Lassen 2002).

Foreldrenes utsagn om forståelse gav meg assosiasjoner til Skau (1999) som, i sin redgjørelse for kompetansebegrepet skiller mellom ”å være” og ”å vite”. Mens det vi vet i form av faktakunnskap blir foreldet mange ganger i løpet av livet, vil det vi er som personer vedvare. Det er det vi er som er utgangspunkt for den personlige kompetansen Skau (1999) presenterer i sitt utvidede kompetansebegrep. Personlig kompetanse forutsetter menneskelig modning, erfaring og den samles hele livet.

I følge Skau (1999) omhandler kompetansebegrepet en persons skikkethet eller kvalifikasjoner til det man gjør. Det er kontekstuel, det gir bare mening i forhold til noe. For at foreldre skal oppleve en hjelper som kompetent i sitt møte med dem må kompetanse innen tre områder være fremtredende. Skau (1999) ser den samlede kompetansen som en trekant der sidene representerer henholdsvis teoretisk kunnskap,



yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse. I forhold til foreldre som søker hjelp for sitt barn med vansker vil den teoretiske kunnskapen kunne bestå av for eksempel mestringsteori, nevropsykologi og lovverk. De yrkesspesifikke ferdighetene kan vise seg i evnen til å finne frem til og iverksette gode tiltak. Personlig kompetanse handler om hvem vi er som person i samspill med andre mennesker. På den måten handler det om hvem vi lar andre få være i møtet med oss og om hva vi kan gi på det menneskelige plan. I vår personlige kompetanse inngår våre holdninger og verdier, vår modenhet og vårt menneskesyn, samt egenskaper som empati, varme, engasjement, følsomhet, forståelse og indre styrke (Skau 1999). Denne formen for kompetanse er krevende å utvikle. Den er også vanskelig å utforske og dokumentere. Jeg mener likevel det er en form for kompetanse som foreldre i sitt møte med hjelpetjenesten forventer og verdsetter.

Gjørum (2001) legger også vekt på hjelperens kompetanse i møtet med barn som strever og deres foreldre. Både generell og områdespesifikk kunnskap er nødvendig for at mestring skal virkeliggjøres. Det kreves en bred forståelse for mangfoldet blant familier som møter utfordringer i sitt familieliv. Her og nå situasjonen må sees i sammenheng med et langtidsperspektiv og dynamikken mellom risikofaktorer og motstandsdyktighet hos barnet og familien må vurderes. Jeg mener Gjørum (2001) gir et følsomt og klokt ideal for rammene rundt foreldrenes møte med hjelpetjenesten, trukket ut fra sine erfaringer fra nevropsykologisk utredning av barn: ”Respekt for og kjærlighet til den menneskelige variasjon må være en rettesnor for å delta i barns og foreldres prosess” (Gjørum 2001: 218).

### **8.5 Faktorer som kan fremme mestring**

I møte med foreldre til et NLV-barn, er det nødvendig å ha en bevissthet om at NLV er et ukjent styrke- og vanskebilde for mange fagfolk og for de fleste i nettverket rundt familien. Foreldrene har opparbeidet kunnskap om sine barns behov gjennom egne erfaringer av hva som best fungerer i hverdagen. Denne erfaringen har gitt dem bevissthet om hvilke strategier og ressurser som gir opplevelse av mestring. Hjelperer må ha som mål å styrke foreldrenes måte å benytte sine mestringsstrategier- og ressurser. Den teoretiske forankringen en hjelper har kan ligge som et grunnlag for dette, men foreldrenes mestringserfaringer må være utgangspunktet. Lazarus og

Folkemans prosessmodell for mestring ser på individets vurdering av en stressende hendelse som grunnlag for mobilisering av ressurser og dette må sees i samspill med individets omgivelser (Beresford 1994).

### **8.5.1. Resurser og strategier**

En mestringsstrategi betegnes av Gjærum (2001) som handlinger, tanker og atferd som benyttes når man må forholde seg til stressende fenomener av emosjonell eller praktisk karakter. Strategier benyttes på bakgrunn av tilgjengelige ressurser. Når foreldrene forteller om betydningen av å se sine barns styrker, presenterer de en mestringsstrategi. I følge Tøssebro og Lundeby (2002) er gleden over å få det barnet de har fått, av stor betydning for å mestre ekstrabelastingene det gir. Ved utredning og tilrettelegging er det derfor en ressurs når hjelpere legger vekt på optimisme og håp i forhold til fremtiden, og at det gis uttrykk for utviklingsmulighetene til barnet. Et slikt syn vil også støttes av Antonovskys (2000) salutogene tilnærming, med fokus på det som fører til helse heller enn hva som er sykdomsfremkallende (patogenese).

Andre mestringsstrategier foreldrene forteller om er aktiv deltagelse i barnets sosiale liv. Pål's foreldre forteller også om samtalen dem i mellom som en viktig strategi. Både Ingstad og Sommerschild (1984) og Tøssebro og Lundeby (2002) viser til relasjonelle endringer som en følge av å få et barn med funksjonsvansker. De sier det ser ut som partene knyttes nærmere hverandre, hvis det i utgangspunktet eksisterte en god relasjon. For å ta i bruk disse strategiene poengterer Pål's foreldre at ressurser i form av krefter og overskudd må være tilgjengelige.

Bruk av nettverk kan være en strategi, men dette krever at nettverket opptre som en ressurs. Foreldrene mener det private nettverk og formell avlastning bare er en ressurs dersom det eksisterer nødvendig kompetanse om barnet, familien og deres behov. En avlastning uten disse kvalifikasjoner kan like gjerne være en belastning. For Pias mor er en avlaster som forstår Pias og familiens situasjon en veldig viktig ressurs. Beresford (1994) trekker frem arten av og strukturen på sosial støtte og nettverk og sier at for å oppleve støtte må den være tilpasset barnet og familiens behov. Jeg mener det er i tråd med det foreldrene uttrykker i mine intervjuer; hjelp er bare hjelp om barnet og familiens behov vises innsiktsfull forståelse.

Foreldrene ser på egen kompetanse om NLV generelt og om sine barn spesielt som en ressurs som kan benyttes til å kjempe for de tiltak barnet deres trenger. Samtidig kommer det frem at det oppleves særdeles tilfredsstillende å møte en hjelpetjeneste med teoretisk kompetanse om tema NLV. En dialog mellom den spesielle kompetansen en sitter med som foreldre til et barn med vansker og et fagmiljø med teoretisk og erfaringsmessig kompetanse, ser ut til å være foreldrenes ønsker. Krefter til å kjempe for barnas rettigheter anser foreldrene som en viktig ressurs. Det er ikke tilstrekkelig å ha kunnskap, en må også ha krefter og utholdenhet.

### **8.5.2. Hvordan kan hjelpere fremme mestring hos foreldrene**

Antonovskys (2000) salutogenetiske tilnærming til helsebegrepet understreker betydningen av faktorer som oppmuntrer til bevegelse mot det sunne. Jeg mener foreldrene jeg intervjuet gir uttrykk for at dette er en viktig tilnærming, når de trekker frem at styrker, optimisme og fremtidshåp er viktige strategier for mestring.

I følge Antonovsky (2000) er vår mestring av hverdagen nært knyttet til vår opplevelse av sammenheng i tilværelsen (SOC). Denne sammenhengten mener han oppnås gjennom begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet sier Antonovsky vi oppnår ved forståelse av situasjonen, håndterbarhet ved å ha tro på at det finnes løsninger og meningsfullhet ved at det oppleves meningsfullt å forsøke å finne disse løsningene.

### **Hvordan fremme begripelighet**

For å oppnå følelse av sammenheng og forståelighet eller begripelighet i tilværelsen mener Bø (2002) forutsigbarhet er en viktig dimensjon. Hun sier begripelighet kan styrkes ved tiltak for å øke foreldrenes opplevelse av å ha innflytelse. Hjelptjenesten trenger en bevissthet på hva den forteller om seg selv i møte med foreldrene. Hjelperne må spørre seg om de viser at det er åpenhet for foreldredeltagelse og om det gis plass så foreldrene får følelsen av være betydningsfulle. Kontaktmønstre og reaksjonsmåter forteller mye; blir for eksempel foreldrene oppfordret til å uttale seg, og i hvilken grad vises det at opplysninger fra foreldre er av betydning for hjelptjenesten? Foreldrene må gis forståelse av at de er de viktigste for sine barn, at det er dem som best kjenner barnas

behov. Samtidig må det vises respekt for foreldrenes begrensninger i tid og overskudd (Bø 2002).

Jeg mener det er aktuelt å trekke inn behovet for en diagnose i forhold til sammenheng og forståelighet. En diagnose kan både føre til forståelse fra andre samt at en selv forstår situasjonen rundt seg, at brikker faller på plass. Pias mor sier; ”å få en merkelapp gjør noe, ikke alt, men noe”. Foreldrene jeg intervjuet sier at en diagnose kan gi omgivelsene større forståelse for barnets styrker og vansker. Det er ikke diagnosen i seg selv, men den følelsen av forståelse den gir. Jeg oppfatter at foreldrene ønsker en slik tilnærming til vansker og styrker som Ogden fremmer (2002) med et holistisk, kontekstuel og interaksjonelt utgangspunkt. Han mener en vurdering av barnet må skje ut fra en funksjons- og utviklingsprofil i tett samarbeid med dem som ser og kjenner barnet fra hennes hverdag; familie, lærere og barnet selv. Tøssebro og Lundebj (2002) trekker frem våre behov for å sette tilværelsen inn i kjente skjemaer som en diagnose kan representere. Slik jeg oppfatter foreldrene, ønsker de hjelpere som viser forståelse selv uten kjente skjemaer for det en møter. En anerkjennelse av foreldrene som betydningsfulle og med innflytelse kan være en måte å vise at vi forstår, selv uten en kjent diagnose.

### **Hvordan fremme håndterbarhet**

I følge Antonovsky (2000) er en av forutsetningene for å oppleve sammenheng i tilværelsen, at det eksisterer en tro på tilgjengelige ressurser hos en selv og i omgivelsene som gjør en i stand til å møte de krav en stilles overfor. Gjærum (2001) sier at opplevelse av støtte reduserer stress og beskytter mot sårbarhet. Foreldre og barn som møtes med vennlighet, håndtrykk, øyekontakt og en trygg atmosfære i sitt første møte med hjelpetjenesten kan oppleve at det finnes tilgjengelige ressurser. Det bør gjøres eksplisitt at hjelperne er tilstede for familiens skyld, og foreldrene bør anerkjennes for sin bekymring de har utvist for barnet ved å søke hjelp. Det er viktig å vise at foreldrene sees på som kompetente og at deres bekymringer tas på alvor. Ved utredning er det disse bekymringene som skal stå sentralt, og det skal være en fleksibilitet mellom foreldrekunnskap og fagkunnskap. Å møte en helper som fokuserer på ressurser hos foreldre og barn kan i følge Gjærum (2001) oppleves beroligende for familien. Hun fremhever at foreldrene må støttes i sine rettigheter i forhold til å motta

hjelpetiltak. Tilrettelegging i tide, ikke for sent satt inn, kan fremme gode mestringsprosesser.

Videre skriver Gjærum (2001) om åpenhet og tydelighet når informasjon skal gis til foreldre. Her trekker hun frem Beresfords beskrivelse av emosjonell og problemorientert mestring. Foreldre vil pendle mellom disse to plan og må derfor også møtes av hjelperen samtidig i forhold til problemorientering og emosjonell orientering. Det må søkes etter den enkeltes mestringsstrategier – og ressurser. Familien som helhet og foreldrene individuelt må hjelpes til å se sine egne ressurser, men også sine begrensninger i familielivets utforming (Gjærum 2001).

Bø (2002) sier en viktig arena for støtte er foreldrefelleskap. Å samtale med andre som har liknende erfaringer som en selv, kan gi gode opplevelser. Samtalegrupper for foreldre kan også møte et behov for felles forståelse av like situasjoner. Bø viser til Stavangerprosjektet der samtalegrupper for foreldre ble etablert. Resultater fra spørreundersøkelse om foreldrenes erfaringer herfra viste at det viktigste var forholdet til andre foreldre, å høre deres synspunkter og erfaringer, oppleve samhørighet, få luftet egne bekymringer og oppleve lettelse ved felles problemer (Bø 2002).

I USA er det etablert en interesseorganisasjon for foreldre til barn med NLV (Tanguay 2002). Pål og Pias foreldre sier de ser både fordeler og ulemper ved en slik organisering. De har tanker om at det kan bli preget av negative tendenser, et samlingssted for klaging. Å engasjere seg i en interesseorganisasjon vil også gi enda en ekstra belastning i en hverdag foreldrene betegner som allerede presset. Hvis en interesseorganisasjon skal igangsettes, mener de det må legges på et nivå der deltagelse kan kombineres med en hverdag fylt med oppgaver. De sier det er viktig at en organisasjon administreres på en profesjonell måte. Jeg oppfatter det slik at de på bakgrunn av tidligere erfaringer, stiller krav til aktiviteter de vil delta i og reflekterer over det de skal bruke tiden sin på.

Foreldrene uttrykker reservasjoner i forhold til ønske om en interesseorganisasjon for NLV. Som en av de rollene foreldrene til barn med funksjonsvansker innehar, beskriver Tøssebro og Lundeby (2002) normaliseringsagenten. Foreldrene vil søke etter en tilværelse som likner familier med normalt fungerende barn samtidig som de må ta

høyde for tilrettelegging for barnets spesielle behov. En interesseorganisasjon kan være med på å synliggjøre de spesielle behovene men samtidig øke skillet mellom dem og familier med normalt fungerende barn. En hjelper må ut fra disse forholdene vise forståelse og aksept for disse dilemmaer. Kanskje kan deltagelse i en interesseorganisasjon fremme det Antonovskys (2000) betegner som opplevelse av meningsfullhet.

### **Hvordan fremme meningsfullhet**

Den siste dimensjonen i Antonovskys (2000) begrep, følelse av sammenheng, er meningsfullhet. Han viser her til behovet for områder å engasjere seg i og bruke energi på. For å øke opplevelsen av mening, sier Bø (2002) en hjelper må spørre, lytte og undre seg med utgangspunkt i foreldrenes erfaringer. Det må utvises en ydmykhet overfor dem ved å anerkjenne deres erfaringer. Det er viktig å få tak i intensjonen i det som sies og gjøres. Ved å utvikle en undrende, spørrende holdning overfor foreldrenes mening, kan deres følelse av betydningsfull deltakelse øke. Det er også viktig for å fremme mening med situasjonen at hjelpere gir foreldrene bekreftelse ved å oppfatte det de sier uten å tolke eller vurdere (Bø 2002). Dette er i tråd med Rogers humanistiske tilnærming der en hjelper vil møte foreldrene som likeverdige aktører med tro på deres ressurser og muligheter (Geltso og Fretz 2001).

## **8.6. Oppsummering og avsluttende kommentarer**

Jeg vil oppsummere hovedtendensene under mine to problemstillinger:

”Hvordan opplever foreldre til barn med Nonverbale lærevansker møte med hjelpetjenester?”

I mitt materiale forteller foreldrene at det først og fremst er den enkelte hjelper, for eksempel en lærer, en pedagog, en psykolog eller en barnehageassistent som former opplevelsen av møtet med hjelpetjenesten. Fra disse møtene har foreldrene gjort seg både positive og negative erfaringer. De har savnet at noen oftere har gitt uttrykk for å se barnet og familien som deler i en større helhet. De har også opplevd uforutsigbarhet ved at de ikke har kunnet regne med egnet tilrettelegging for sine barn uten en betydelig egeninnsats. Når foreldrene opplever gode møter, verdsetter de det svært høyt.

”Hvordan kan det legges til rette for positive opplevelser for foreldre til barn med Nonverbale lærevansker i møte med hjelpetjenester?”

Informasjonen foreldrene gav i intervjuene delte jeg inn i fire kategorier.

#### 1. Barnet – hva trenger hun, hva kreves det av foreldrene?

Fra en hjelper ønsker foreldrene en forståelse som forutsetter kunnskap om NLV. Denne innsikten vil kunne gi helpere en forståelse for både styrker og vansker et barn med NLV kan ha. Videre vil det gi en innsikt i hvilke merbelastninger det gir i foreldrenes hverdag og hvilke gleder det fører med seg. Forståelse uttrykkes også i velvilje for tilrettelegging etter det enkelte barns behov og ved å vise at foreldrene har kompetanse på dette området.

#### 2. Samarbeidet mellom foreldre og hjelpetjenester.

I intervjuene snakket foreldrene mye om sine erfaringer fra skolen, noe jeg tolket som at de ser skolen som særlig betydningsfull for barnets utvikling. I litteraturen understrekes betydningen av spesifikk pedagogisk tilrettelegging i forhold til NLV-barnets styrker og vansker. Gjennom intervjuene kom det frem at foreldrene også var opptatt av en slik tilrettelegging. Videre ga foreldrene uttrykk for at de savnet å bli møtt med en helhetlig forståelse av barnet i familien; det å ha et barn med funksjonsvansker har innvirkning på hele familien.

#### 3. Hvilken kompetanse kan fremme god hjelpeatferd?

Foreldrene gir i intervjuet uttrykk for at de verdsetter kompetanse på flere områder. De skiller mellom kompetanse på NLV-feltet og personlig kompetanse; foreldrene har forståelse for at ikke alle har inngående kunnskap om NLV, men de ønsker å bli møtt av helpere med varme, empati, engasjement, fleksibilitet, oppfinnsomhet, humor og raushet.

#### 4. Faktorer som kan fremme mestring.

Ut i fra intervjuene oppfatter jeg at foreldrene benytter seg av mestringsstrategier som å fokusere på barnets styrker. Helpere kan være med på å fremme dette ved å legge vekt på optimisme og håp for barnas utvikling. Andre strategier som benyttes er aktiv

deltagelse i barnets sosiale liv, samtale med partner og bruk av nettverk. Nettverket oppfattes bare som en ressurs dersom det har en helhetlig forståelse for barnets og familiens situasjon.

Anotonovsky (2000) beskriver det salutogene perspektivet som innebærer et fokus på faktorer som fører til helse og sunnhet. Ved at hjelper fremhever foreldrenes evner til å benytte seg av de ressurser og strategier de har tilgjengelig, kan de være med på å fremme bruken av disse. Antovonsky mener en slik fokusering på foreldrenes mulighet for å benytte sine tilgjengelige ressurser kan medføre begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet i hverdagen. Begripelighet kan fremmes ved at hjelpere gir foreldrene innflytelse i spørsmål vedrørende deres barns utvikling. Ved å møte foreldrene med en anerkjennende holdning som forteller at deres erfaringer med barnet er verdifulle kan håndterbarhet fremmes. Det kan oppmuntres til meningsfullhet ved å vise at anstrengelsene kan føre til løsning på utfordringene.

Jeg har tidligere i oppgaven referert til metodelitteratur med hensyn til mulighet for å overføre de funn jeg mener å ha gjort over på andre personer og situasjoner. Det materialet mine to intervjuer gav meg, fortalte meg om opplevelsene foreldrene til to barn med NLV har hatt i sitt møte med hjelpetjenester og hva de ønsker seg fra en helper. En god del av litteraturen om barn med NLV spesielt og barn med funksjonsvansker generelt sammenfaller med erfaringene de fortalte om. Flere foreldre til barn med NLV har hørt om tema for prosjektet mitt og ønsket å delta med sine opplevelser fra møte med hjelptjenester. Jeg har imidlertid vært nødt til å begrense meg til to intervjuer på grunn av oppgavens tidsbegrensning til ett semester. På bakgrunn av interesse for tema og med støtte i litteraturen, kan det hende jeg kan benytte det Kvale (2004) kaller en analytisk generalisering. Det betyr at det kan være en mulighet for at andre vil kunne kjenne seg igjen i mitt materiale. En overførbarhet til andre personer eller situasjoner har imidlertid ikke vært mitt mål. Det er opplevelsene Pias og Pål's foreldre har fra møte med hjelpetjenester jeg har ønsket et innblikk i.

Foreldrene til Pia og Pål har vært gjennom en krevende prosess for å få anerkjennelse for sine barns styrker og vansker. Ved at de har møtt fagpersoner med kunnskap om NLV har barna deres fått en mer eller mindre tilfredsstillende oppfølging og tilrettelegging. Urnes (2002) betegner NLV-barna som de misforståtte barna. Denne



betegnelsen mener jeg fører med seg en bekymring om de NLV-barna som ikke møter fagpersoner med kompetanse. Denne bekymring forsterker seg ytterligere når møte med den enkelte hjelper blir så avgjørende, slik Sandbæk (2002) understreker. Det får meg til å tenke at det kan være tilfeldigheter som fører til om det gis adekvat hjelp eller ikke. Den kompetansehevingen Torshov Kompetansesenter utøver er svært viktig og slikt tilbud må være landsdekkende. Foreldres positive opplevelser i møte med hjelpetjenester må ikke baseres på tilfeldigheter, men på kompetanse. Foreldre til NLV-barn trenger å møte helpere med bredde i sin kompetanse. Gjærum (2001) sier både generell og områdespeifikk kompetanse kreves for å fremme mestring. Helpere trenger kunnskap om NLV, om hvilke utfordringer det gir foreldrene, om reaksjoner på å få barn med funksjonsvansker og hvordan man best kan legg til rett for mestring ut fra barna og foreldrenes utfordringer og deres styrker.

## LITTERATURLISTE

Antonovsky, A. (2003); *Helbredets Mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.

Askheim, O.P. (2003); *Empowerment – konsekvenser og dilemmaer i arbeidet med funksjonshemmede*. Skolepsykologi, nr 4, årgang 38.

Beresford, B.A. (1994); *Resources and Strategies: How parents Cope with the Care of disabled children*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 35:171-209.

Bø, I. (2002); *Foreldre og fagfolk*. Oslo: Universitetsforlaget.

Eckhoff, G. og Handorff, J.A. (2004). *Nonverbale Lærevansker (NLD). Kjennetegn, utredning og pedagogiske hjelpetiltak*. Statped Skiftserie nr. 20. Oslo: Torshov Kompetansesenter.

Fog, J. (2004); *Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk Forlag.

Gelso, C. og Fretz, B. (2001); *Counseling Psychology*. Belmont CA, Thomson Wadsworth.

Gjærum, B. (2001); *Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på?* I: Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommershild, H. (Red.). *Mestring som mulighet i møtet med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Universitetsforlaget.

Handorff, J.A. (april 2005); kurs på Torshov Kompetansesenter

Helseth, H., Bjorgo, E.B. og Hjorteseeth A. (1998); *Barn med Nonverbale lærevanskar*. Spesialpedagogikk 10/98.

Hjortland, R.E. (2004); *Nonverbale Lærevansker i skolen. Tiltak på individnivå*. Hovedoppgave i spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo.

Ingstad, B. og Sommerschild, H. (1984); *Familien med det funksjonshemmede barnet*. Oslo: Tanum-Norli.

Jørgensen, Schultz P.(1996); *Risiko og mestring – på vej mod et nyt paradigme*. I: Sandbæk, M. og Tveiten, G. *Sammen med familien*. Oslo: Kommuneforlaget.

Kvale, S. (2004); *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Lassen, L.(2002); *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget

Lassen L. (2002); *"Empowerment" som prinsipp og metode ved spesialpedagogisk rådgivningsarbeid*. I: Befring, E. og Tangen, R. (red.) *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag

Malterud, K.(1996); *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Tano Aschehoug.

Molenaar-Klumper, M. (2002). *Non-Verbal Learning Disabilities. Characteristics, Diagnosis and Treatment within an Educational Setting*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher.

Oftedal, G. I: Ruud, E., Nilsson, B. (red) ( 1997); *Hver for seg små – sammen store*. Oslo, Smågruppesenteret, Rikshospitalet.

Ogden, T. (2002); *Sosial kompetanse og problematferd i skolen. Kompetanseutviklende og problemløsende arbeid i skolen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Repstad, P. (1993); *Mellom nærhet og distanse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Rourke, B.P. (1995); *Syndrome of Nonverbal Learning Disabilities. Neurodevelopmental Manifestation*. New York: The Guilford Press

Rourke, B.P.(2000); *Neuropsychological and psychosocial subtyping: A review of investigation within the University of Windsor Laboratory*. Canadian Psychology 41, 1, 34-50.

Sandbæk, M. (2002); *Barn og foreldre som sosiale aktører i møtet med hjelpetjenester*. Oslo, NOVA Rapport 14/02.

Seligman, M.og Darling, R.B. (1997); *Ordinary Families, Spesial Children. A System Approach to Childhood Disability*. New York, London: The Guilford Press.

Skau, G.M. (1998); *Gode fagfolk vokser..Personlig kompetanse som utfordring*. Oslo: Cappelen Akademiske forlag.

Sæterdal, B. (2002); *Foreldresamarbeid i ulike livsfaser*. I: Befring, E. og Tangen, R. (Red.) *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag

Tanguay, P. (2002); *Nonverbal Learning Disabilities at School*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers Ltd.

Tanguay, P. (2002); *Nonverbal Learning Disabilities at Home*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers Ltd.

Teige, T. S.(2002); *Nonverbale lærevansker I*:Gjærum, B.og Ellertsen, B.(red.). *Hjerne og atferd*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.

Thompson, S. (1997); *Nonverbal Learning Disorders Revisited in 1997*.

<http://www.nldline.com/nld.htm> (01.04.2005)

Tøssebro, J. og Lundeby, H. (2002); *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*.

Oslo: Gyldendal Akademiske.

Urnes, A.-G. (2002); *Ikke-verbale lærevansker. Om de misforståtte barna med verbal styrke og usynlige kommunikasjonsvansker*. Nordisk tidsskrift for spesialpedagogikk. Årgang 80-2002/2-3.

Urnes, A.-G. (2002); *Ikke-verbale vansker – en utfordring for psykisk helsevern for barn og ungdom*. Tidsskrift for Norsk Psykologiforening. 2002- 39.

Volden, J. (2004); *Nonverbal Learning Disability: A Tutorial for Speech-Language Pathologists*. American Journal of Speech-Language Pathology. Vol. 13.



Turid Lyngstad  
Pedagogisk forskningsinstitutt  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1092 Blindern  
0317 OSLO

Vår dato: 17.02.2005

Vår ref: 200500204 PB /RH

Deres dato:

Deres ref:

## KVITTERING FRA PERSONVERNOMBUDET

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 28.01.2005. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 16.02.2005. Meldingen gjelder prosjektet:

12200	<i>Nonverbale lærevansker (NLD); Hvordan opplever foreldre som har barn med NLD møtet med hjelpeapparatet</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Turid Lyngstad</i>
Student	<i>Anne Sand</i>

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS er utpekt som personvernombud av Universitetet i Oslo, jf. personopplysningsforskriften § 7-12. Ordningen innebærer at meldeplikten til Datatilsynet er erstattet av meldeplikt til personvernombudet.

### Personvernombudets vurdering

Etter gjennomgang av meldeskjema og dokumentasjon finner personvernombudet at behandlingen av personopplysningene vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Dette betyr at behandlingen av personopplysningene vil være unntatt fra konsesjonsplikt etter personopplysningsloven § 33 første ledd, men underlagt meldeplikt etter personopplysningsloven § 31 første ledd, jf. personopplysningsforskriften § 7-20.

Unntak fra konsesjonsplikten etter § 7-27 gjelder bare dersom vilkårene i punktene a) – e) alle er oppfylt:

- førstegangskontakt opprettes på grunnlag av offentlig tilgjengelige registre eller gjennom en faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondenter er registrert,
- respondenten, eller dennes verge dersom vedkommende er umyndig, har samtykket i alle deler av undersøkelsen,
- prosjektet skal avsluttes på et tidspunkt som er fastsatt før prosjektet settes i gang,
- det innsamlede materialet anonymiseres eller slettes ved avslutning,
- prosjektet ikke gjør bruk av elektronisk sammenstilling av personregistre.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlegget.

Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

### Ny melding

Det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Selv om det ikke skjer endringer i behandlingsopplegget, skal det gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt dersom prosjektet fortsatt pågår.

Ny melding skal skje skriftlig til personvernombudet.

### Offentlig register

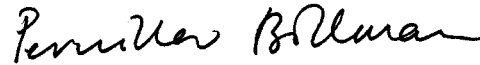
Personvernombudet har lagt ut meldingen i et offentlig register, [www.nsd.uib.no/personvern/register/](http://www.nsd.uib.no/personvern/register/)

### Ny kontakt

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2005, rette en henvendelse angående status for prosjektet.

Vennlig hilsen

  
Vigdis Kvalheim

  
Pernilla Bollman

Kontaktperson: Pernilla Bollman tlf: 55583348

Vedlegg: Personvernombudets vurdering

Kopi: Anne Sand

Skogfaret 31

0382 OSLO

Anne Sand  
Skogfaret 31  
O382 Oslo  
Mobtlf: 41248457  
e-mail: anne@bosj.no

Oslo, 24. januar, 2005

## **Forespørsel om deltagelse i intervjuundersøkelse av foreldre til barn med Nonverbale lærevansker (NLD) og deres erfaringer i møtet med hjelpeapparatet**

Mitt navn er Anne Sand og jeg er student ved Universitetet i Oslo der jeg i løpet av vårsemesteret skal skrive min masteroppgave innenfor tema pedagogisk psykologi.

I løpet av utdanningen har jeg vært i praksis i PP-tjenesten, der jeg kom i kontakt med Torshov Kompetansesenter og deres arbeid for å øke kunnskap om nonverbale lærevansker (NLD). Våren 2004 skrev jeg en semesteroppgave om dette tema. Det førte til at jeg ønsket å lære mer om NLD og derfor vil skrive min masteroppgave innen feltet.

I min oppgave er jeg interessert i å få tak i erfaringer fra foreldre med barn med NLD og da spesielt i forhold til deres møte med hjelpeapparatet. Dette er informasjon som er viktig for hjelpere som i sitt arbeid med NLD skal møte barnet og foreldre/ foresatte på en best mulig måte.

Jeg håper derfor å få lov til å intervju deg/dere angående dette tema. Intervjuet vil gjøres i løpet av mars og vare ca 1-2 timer. Jeg er fleksibel mht tidspunkt (dag- eller kveldstid) og sted.

Prosjektet er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskaplige Datatjeneste for godkjenning. Min faglige veileder er amanuensis Turid Lyngstad, ved Pedagogisk Forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo. All informasjon vil behandles på en etisk forsvarlig måte. Navn, geografisk tilknytning og andre opplysninger vil bli anonymisert slik at informasjonen ikke kan føres tilbake til enkeltpersoner. All informasjon vil slettes når prosjektet avsluttes våren 2005. Skulle du/dere ønske å trekke dere fra prosjektet underveis, er dette selvsagt mulig hele perioden.

Jeg ønsker å benytte båndopptaker under intervjuet, hvis dem jeg intervjuer samtykker i dette.

Har du/dere spørsmål i forbindelse med denne henvendelsen, ser jeg gjerne at du/dere kontakter meg enten på mobiltelefon eller pr mail.

Takk for at du/dere tok tid til å lese dette brevet.

Vennlig hilsen Anne Sand



Svarslipp:

.....

Ja, jeg ønsker å delta i undersøkelsen.

Navn:.....

Telefon:.....

Adresse:.....

E-mail:.....

## **INTERVJUGUIDE**

### **BARNET**

1. Barnets alder, søsken, familie, venner
2. Hva var det ved ditt barn som gjorde at hun/han fikk betegnelsen NLD?
3. Ved hvilken alder?
4. Kan du/dere gi meg en beskrivelse av barnet ditt/deres for å gi meg en forståelse av hvilke styrker og vansker barnet har
5. Kan du/dere gi meg en beskrivelse av barnet ditt/deres for å gi meg en forståelse av hvilke spesielle utfordringer dette gir dere som foreldre
6. På hvilken måte påvirker oppfølging av hennes/hans behov hverdagen deres?

### **KONTAKTEN MED HJELPEAPPARATET**

1. Hvilke instanser har dere vært i kontakt med i forbindelse med utredning?
2. Hvilke instanser har dere vært i kontakt med i forbindelse med behandling/tilrettelegging/oppfølging?
3. Har dere blitt lyttet til av hjelperne mht utredning/ tilretteleggelse?
4. Har dere følt at dere har hatt innflytelse/påvirkningsmuligheter ved beslutninger.
5. Hva har dette betydd for dere.
6. Erfaringer fra møtet med hjelpeapparatet; spes gode/ spes dårlige
7. Hvilke egenskaper gjør en helper til en god helper
8. Har du møtt disse egenskapene i møtet med hjelpeapparatet.
9. Hvilken betydning har det for deg å møte helpere med disse egenskapene.
10. Får det noen konsekvenser at NLD ikke er en spesifikk diagnose.
11. Opplever du/dere at det kan ha betydning for hvordan dere møtes av hjelpeapparatet.
12. Opplever du /dere at det kan ha betydning for møtet med venner, nabo, familie, slekt og lignende (nettverket).

## ANDRE ØNSKER/BEHOV

1. Har dere noe hjelp/støtte i deres nettverk?
2. Hvis ja, er den noe av denne støtten dere opplever som spesielt viktig?(INDRE/YTRE)
3. Møter dere spesielle utfordringer i hverdagen?
4. Evt på hvilke områder?
5. Kan dere da evt si noe om hvordan utfordringer i hverdagen best håndteres?
  
6. Kan deres erfaringer rundt håndtering av hverdagens utfordringer være nyttige for hjelpeapparatet å ha kunnskap om?
7. Evt på hvilken måte
  
8. Er det spesielle aktiviteter/forhold/tilbud som kan gi pågangsmot el krefter.
  
9. Har dere hatt mulighet til tilegne dere kunnskap og informasjon om NLD?
  
10. Hvor har dere fått tak i denne kunnskapen/informasjonen?
  
11. Har dere vært tilbudt veiledning eller undervisning, hvis ja av hvem og har dere i tilfelle dere hatt utbytte av tilbudet?
  
12. Er det tilbud dere savner?
13. Hvis ja: Kan dere si noe om hvordan de kunne utformes?
  
14. Har dere vært i kontakt med andre familier med liknende utfordringer? Hvis ja, hvilke erfaringer har dere gjort fra det?
  
15. Det viser seg at andre grupper med felles utfordringer kan ha utbytte av felleskap i en eller annen form. Er det behov for undervisning, veiledning, interessegruppe, i fellesskap med andre foreldre som har barn med NLD?
  
16. Er det noe dere anser som viktig å ta opp som vi ikke har snakket om?