

# Nære Allierte, foreldre til barn med ADHD.

*Deres arbeid og koordinering i møte med  
hjelpemiddelet*

Terje Stav



Masteroppgave i Sosiologi

Institutt for Sosiologi og samfunnsgeografi  
Det samfunnsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

25.05.2023



© Terje Stav

2023

Nære allierte, foreldre til barn med ADHD. Deres arbeid og koordinering i møte med  
hjelpeapparatet

Terje Stav

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

III

# Sammendrag

Tidligere forskning har vist at møte med det offentlige kan føles overveldende. For foreldre med barn med ADHD er dette ofte en stor påkjenning. Forskningen viser at det er mye hjelp og få, men rettigheter knyttet til hjelpeapparatet er vanskelig å få en oversikt over. I tillegg er disse ofte ikke godt koordinert seg imellom. For å navigere i det *institusjonelle landskapet* i hjelpeapparatet må de fleste ha inngående kunnskap om hva og hvordan de skal få den hjelpen som deres barn har behov for.

ADHD er ofte et omstridt tema med ulike forståelser av diagnosen som står langt fra hverandre. Det er også et tema som har blitt undersøkt mye, men domineres av kvantitative undersøkelser. Når det kommer til foreldre sine erfaringer med en kvalitativ inngang, finnes det mindre forskning (Hansen & Hansen, 2006). Jeg undersøker «*Hvordan opplever foreldre, hjelpeapparatet, når de har barn med ADHD diagnose i grunnskolen*»? for å svare på denne problemstillingen belyser jeg 1). «*Hvordan erfarer foreldre at institusjonelle tekster former det de gjør*»? 2). «*Hvilken arbeidskunnskap erfarer foreldre de må bruke for å komme fram i samarbeidet med hjelpeapparatet*»? 3). «*Hvilke strategier erfarer foreldre de må bruke for å navigere i hjelpesystemet*»? Jeg har gjort 10 kvalitative intervjuer med en eksplorerende tilnærming for å svare på spørsmålene over. Her har jeg samtidig tatt utgangspunkt i utvalgte begreper i Dorothy Smith sin institusjonelle etnografi.

Erfaringene jeg tar utgangspunkt i er foreldre sitt møte med hjelpeapparatet gjennom utvalgte *institusjonelle tekster*. Mine informanter forteller om hvordan det forhandles om tekster, som gir rett til spesialundervisning eller annen form for tilrettelegging for å møte barnets behov for læring. Sentralt er hvordan disse forhandlingene bærer preg av en stor del av *koordinering* fra foreldre sin side for å få på plass rettigheter og tilrettelegging for egne barn og hvilket *arbeid* som skapes som følge av dette. Viktig er også hvordan dette *arbeidet* skaper *arbeidskunnskap* som former foreldre sine møter med det offentlige senere i deres forløp mot en ADHD-diagnose, eller tilrettelegging etter satt diagnose.

I første del av analysen viser jeg hvordan praksis rundt *institusjonelle tekster* former det foreldre gjør i sin hverdag. Her viser jeg hvordan det er to realiteter som møtes som har forskjellige interesser for hvordan disse tekstene skal fylles ut. På den ene siden fra foreldre gjennom et

«erfaringsperspektiv» og på den andre siden av rektor fra et «styringsperspektiv». Det man i utgangspunktet skulle tro var interesser som er forenelige står et stykke fra hverandre.

I andre del av analysen viser jeg konkret hvordan *arbeidskunnskap* skaper fordeler i møte med hjelpeapparatet. Denne kunnskapen kan også kalles en form for *byråkratisk kompetanse* som handler om systemforståelse. Dette er kjennskap til regler og rettigheter, men innebærer også en form for skjult kunnskap som er viktig i møte med hjelpeapparatet. Denne kunnskapen former hvordan foreldre *koordinerer* sin kontakt med hjelpeapparatet. Her viser jeg hvordan de som selv jobber i systemet, har en annen tilgang til slik kunnskap enn de som ikke jobber der gjennom ulike former for nettverk. Her viser jeg hvordan denne tilgangen påvirker de ulike foreldrene sine erfaringer.

I tredje del av analysen ser jeg nærmere på hvilke strategier foreldre bruker for å navigere i hjelpeapparatet ut fra den kunnskapen som de har opparbeidet seg. Her identifiserer jeg tre strategier gjennom det jeg kaller 1). *Bakpå først strategier*, 2). *Konfronterende strategier*, 3). *Avventende strategier*. Hovedfunnet er at valg av strategi handler om systemforståelse som igjen påvirker samarbeidet med hjelpeapparatet.

# Forord

Det er med forundring og lettelse jeg nå leverer denne oppgaven. Den har vært en stor del av livet mitt i lang tid nå. Samtidig også vemodig. En masteroppgave er ikke mulig å gjennomføre alene. Jeg vil derfor takke samboer Jorunn som gikk med på det «umulige». Det «umulige» er faktisk mulig. Den øvrige heilagjengen der hjemme, som har støttet meg på veien inn til mål, er det også bare å ta av seg hatten for. Kanskje blir det mindre snakk om sosiologisk teori ved middagsbordet framover.

En ekstra stor takk til Jan Grue for god veiledning, som har strammet opp prosjektet når det har sklidd ut. Jeg har satt pris på dine gode tilbakemeldinger. Bi veileder Elise Farstad Djupedal har også bidratt med å holde prosjektet enkelt når det var i ferd med å ta helt av på et punkt. Takk for gode tips og råd på veien. Det å gjøre Smith «enkelt» har vært en prøvelse, men også en sann nødvendighet.

En stor takk går til gode kolleger på Seksjon for helse og velferdsforskningsinstituttet Nova ved OsloMet. Det er for mange navn til å ramses opp her. Men forskningsleder Janikke Solstad Vedeler må nevnes. Uten dere på Nova hadde det ikke vært like gøy. Det å ha vært i manesjen med dere på seksjonsmøter og rundt lunsjbordet har vært fylt med latter og alvor. Dette året har jeg ikke bare vært en forsker, men også vært en del av et forskningsmiljø. Takk for at jeg har blitt tatt så godt tatt imot av dere alle.

Jeg vil også takke seminarleder Trude Lappegård på instituttet for gode innspill og sparring rundt veivalg fra masterskisse til ferdig masteroppgave. Faglig korridorssnakk og tips og råd på veien har jeg satt stor pris på. Takk også til medstudenter på seminargruppe 1 som har hatt gjennomgående gode diskusjoner med bra takhøyde, som kulminerte i en god konferanse.

En stor takk går også ut til deltakerne i denne studien. Det har vært en ære å bli kjent med dere. Uten dere hadde det ikke blitt denne oppgaven som nå ligger her. I tillegg vil jeg takke ADHD Norge for hjelp til rekruttering.

Helt til slutt ønsker jeg også å rette en takk til Ulla Forseth som tente den sosiologiske gnisten en sensommerdag på et seminar på Dragvoll for noe som kjennes ut som en halv evighet siden.

Oslo, 25.05.23, Terje

# Innholdsfortegnelse

## Innhold

Sammendrag .....	IV
Forord .....	VI
Innholdsfortegnelse .....	VIII
Figurliste.....	XI
1 Innledning.....	1
1.1 Problemformulering.....	3
1.2 Studien i en større sammenheng .....	4
1.3 Oppgavens oppbygging .....	5
2 Bakgrunn .....	6
2.1 ADHD – en variabel størrelse .....	7
2.2 Ulike forståelser – variabler i diagnostisering .....	8
2.3 Tidligere forskning – Arbeid, koordinering, nettverk og strategier .....	10
2.4 Omstridt diagnose – mange variabler .....	15
2.5 Skolen som diagnostiseringsarena.....	16
2.6 Pedagogisk psykologisk tjeneste .....	17
2.7 Spesialisthelsetjenesten og BUP.....	18
2.8 Statped og tredjelinjetjenesten.....	19
2.9 En diagnosesosiologisk tilnærming .....	20
3 Teori .....	22
3.1 Det teoretiske grunnlaget.....	22
3.2 Begrunnelse for valg av perspektiv .....	24
3.3 Knowers.....	24
3.4 Det utvidede arbeidsbegrepet .....	26
3.5 Sentrale antagelser .....	27
3.6 Institusjonelle tekster .....	28
3.7 Det institusjonelle handlingsforløpet.....	29
3.8 Kritikk av Smith og Institusjonell etnografi .....	30



4	Metode og materiale.....	33
4.1	Veien inn i det lokale landskapet.....	33
4.2	Forskerrollen som «knower» .....	34
4.3	Intervjustrategi.....	35
4.4	Rekruttering og gjennomføring av intervju .....	37
4.5	Hvem er det jeg møter .....	41
4.6	I retning mot det ekstralokale .....	41
4.7	Analysestrategi .....	42
4.7.1	Empirinær koding av erfaringer og virksomhet .....	43
4.7.2	Å intervju de transkriberte dataene – et viktig analyse-steg.....	44
4.8	Forskningens kvalitet og det kvalitative .....	45
4.9	Etiske vurderinger.....	47
5	Analyse.....	49
5.1	Møte gjennom institusjonelle tekster.....	49
5.1.1	Individuell opplæringsplan (IOP).....	52
5.1.2	0-vedtak.....	57
5.1.3	Møtereferat .....	59
5.2	Arbeid .....	63
5.2.1	Arbeidskunnskap og koordinering .....	63
5.2.2	Nettverk.....	67
5.3	Strategier.....	72
5.3.1	Bakpå først strategier .....	72
5.3.2	Konfronterende strategier.....	76
5.3.3	Avventende strategier.....	79
5.4	Tekster, Arbeid og Strategier – en oppsummering.....	81
6	Diskusjon.....	84
6.1	Det byråkratiske landskapet.....	84
6.2	Egeninnsats og dugnadsånd – en selvfølge i velferdsstaten .....	86
6.3	En kunnskapsbasert økonomi - en viktig kapital.....	87
7	Funn og implikasjoner.....	89
8	Litteraturliste .....	93
9	Vedlegg .....	111
9.1	Vedlegg #1 Intervjuguide .....	111

9.2	Vedlegg # 2 Informasjonsskriv.....	112
9.3	Vedlegg # 3 Samtykkeerklæring .....	113
9.4	Vedlegg # 4 Søkord - søkestrenger.....	117

# Figurliste

Figur 1; 3 forståelser av ADHD diagnosen .....	9
Figur 2; Diagnostiserings-forløp av ADHD diagnose.....	18
Figur 3; Tekst – handlingskjede i det institusjonelle handlingsforløpet .....	29
Figur 4 Tekst – handlingskjede – veien til ADHD diagnose .....	50
Figur 5; Oversikt over Janikke sin vei inn til andrelinjetjenesten.....	64
Figur 6 ;Veien til andrelinje tekst-handlingskjede .....	78



# 1 Innledning

*«vi er jo veldig opptatt av skolen sitt rykte(rektor), vi har veldig god tone mellom oss jeg og rektor ... for å være helt enig med deg, vi vet at du kjenner veldig mange folk, du jobber der du jobber, vi er opptatt av skolens rykte og at foreldre snakker sammen [...] Vi har jo på en måte sagt at med disse foreldrene så mener vi det er smart å møte de på dette behovet [...] Så jeg bare; da har jeg blitt den foreldereren da ... og det er et sånn bilde på akkurat det. Jeg kjenner systemet ...», Turid.*

I en artikkel i Dagsavisen publisert i mars 2023 forteller en mor med et barn med ADHD om at «det er en lang kamp å få diagnosen». Som hun forteller videre «Du tror du er i mål, realiteten er at du har kommet fram til en ny startstrek» (Pedersen, 2023).

I sitatet over prater Turid om sin samhandling med rektor i koordineringen av hjelp til hennes sønn som har en ADHD-diagnose. Hun er en av de jeg møter som kjenner hjelpeapparatet fra innsiden fordi hun jobber der selv. Som hun beskriver er det viktig med et godt forhold til rektor når man har barn med diagnosen. Men det å være mamma med en sønn som trenger tilrettelegging i grunnskolen, men samtidig jobbe på innsiden er slik Turid erfarer noe som gjør at man ser ting med et annet blikk. Turid står et stykke over startstreken, men som hun beskriver møter de «systemstrukturer» i hjelpeapparatet som ikke «alltid er for barnets beste». Dette knytter seg til den støtten de erfarer at de får fra hjelpeapparatet. Med den kunnskapen og blikket som Turid har, beskriver hun noe som er kjent for flere som har barn med diagnosen. For å navigere i systemet må man vite hvor man skal starte. Men også hvordan det fungerer. Hvis du kjenner noen på innsiden trenger ikke det å være noen ulempe slik som Turid erfarer det.

I etableringen av den Norske modellen, som står som en bærebjelke i velferdsstaten, snakkes det ofte om boksing og dansing som er en betegnelse på parts samarbeidet i det norske arbeidslivet. «Fra en dramatisk tango til en rolig vals». Danser for det meste, men tar en kamp hvis de må (Bungum, Forseth & Kvande, 2018, s.19). Dette er en god beskrivelse på samarbeidet og dragkampen som Turid og mine informanter beskriver i sin kontakt med hjelpeapparatet i velferdsstaten. Denne oppgaven handler om noe annet enn parts samarbeidet

i den Norske modellen. Den handler om et stykke av velferdsstaten; Hjelpeapparatet foreldre møter når de har barn med ADHD-diagnose i grunnskolen.

ADHD-diagnosen er det ofte store diskusjoner om (Visser & Jehan, 2009). I en kronikk publisert på NRK i januar 2023 under overskriften «det store ADHD-lotteriet» ble det hevdet at hvor du bor avhenger om du får diagnosen eller ikke. Samtidig ble det slått fast at forskjellen ligger ikke i hodet på barna, men i hodet på legene og psykologene som setter diagnosen (Rashidi, 2023). Kronikken peker på at praksis knyttet til settingen av diagnosen varierer. Noe som også er kjent i forskningen på feltet som slår ut i store kommunale forskjeller (Surén et al, 2018). Det vi vet helt sikkert er at i gruppen med barn og unge med ADHD er det brukere med sammensatte behov, som har behov for hjelp fra flere etater og tjenester (Andersson, Ådnanes & Hatling, 2004). I tillegg er det sånn at foreldre til barn med ADHD har en tyngre byrde enn foreldre med barn uten slike utfordringer (Hallberg, Klingberg, Reichenberg & Möller, 2008).

Den norske velferdsstaten kjennetegnes som både stor og kompleks (Breimo & Angvik, 2022). Som velferdsstat er Norge en garantist hvis innbyggere kommer ut for helsesvikt og har andre behov for hjelp (Kuhnle & Kildal, 2010). Dette ansvaret strekker seg over flere instanser, men i hovedtrekk skilles det mellom førstelinjen hvor kommunen er den ansvarlige part og andrelinje hvor staten er ansvarlig (Grimsmo, Kirchhoff & Aarseth, 2015). Disse to reguleres ut fra «egne lovverk og styrings- og finansieringssystem», samtidig representerer dette et «skarpt skille i eierskap og ansvarsfordeling» (ibid, s.3).

I St. melding nr. 47 (2009) ble det slått fast at tjenestetilbudet til flere av brukerne med sammensatte behov var fragmentert med for lite forebygging og utfordringer knyttet til demografi. Et sentralt poeng var også at dårlige koordinerte tjenester gjerne også gjenspeiles i en ressursbruk som er lite effektiv (Meld. St (2008-2009), s13-14). Som resultat av dette ble samhandlingsreformen innført i 2012, som også resulterte i en nasjonal helseplan. Her ble det i tillegg lagt fram krav om samarbeidsavtaler i kommunene for å forbedre tilbudet til brukerne, som gjorde at det ble lagt et større ansvar over på kommunene. Sentralt for denne planen var også at behov og tjenester identifiseres slik at tjenester kan settes inn så tidlig som mulig (Grimsmo et. Al, 2015).

Dette landskapet forteller Turid om. For å navigere rundt i det som hun gjør må det ifølge henne legges inn en innsats. På den ene siden for å finne startstreken, men på den andre for å komme

i mål. Det er kjent at foreldre til barn med ekstra behov står i forhandlinger og konflikter i møte med hjelpeapparatet (Brinchmann & Sollie, 2014; Moen, Lord & Hedelin, 2011; Gundersen, 2012).

Til tross for en stor interesse for ADHD i mediene fra tid til annen er forskningen på feltet mest opptatt av holdninger til behandlingen av diagnosen og baserer seg på kvantitativ forskning, men vi har mindre kunnskap om foreldre til barn med ADHD sine erfaringer (Hansen & Hansen, 2006, s.1268). De fleste undersøkelsene på ADHD feltet har vært knyttet til å prøve å forstå årsaken til diagnosen. Selv om det er foretatt en stor mengde med studier med ulike vinklinger vet vi mindre om individuelle erfaringer av de som er berørt. Dette gjelder særlig hvordan foreldre forstår de ulike årsaks modellene som er utarbeidet (Harborne, Wolbert & Clare, 2004). ADHD påvirker flere sider av livet, men forskning innen sosiologi på feltet er begrenset (Lundemark Andersen, 2016). Dette gjorde at jeg ble nysgjerrig på å ta fatt på denne oppgaven. I tillegg kom det mange ubesvarte spørsmål knyttet til temaet jeg ville undersøke.

## 1.1 Problemformulering

Fordi det er lite forskning gjort på ADHD feltet med utgangspunkt i erfaringer (Hansen & Hansen, 2006) har jeg valgt en empirinær tilnærming til oppgaven. Her er oppgavens overordnede problemstilling;

*«Hvordan opplever foreldre hjelpeapparatet, når de har barn med ADHD diagnose i grunnskolen»?*

I tråd med Smith (2005) sin institusjonelle etnografi er det foreldre sine erfaringer som har vært utgangspunktet for analysen (s.39). Det har som følge av dette gjort at inngangen til intervjuene har vært åpne. Med utgangspunkt i disse erfaringene ble det så rettet et blikk mot det institusjonelle gjennom utvalgte *institusjonelle tekster* og hvordan disse tekstene former det foreldre gjør i sin kontakt med hjelpeapparatet.

Med dette blikket mot det institusjonelle, fra ståstedet til foreldrene og deres erfaringer, har jeg jobbet fram tre forskningsspørsmål for å svare på problemstillingen;

«*Hvordan erfarer foreldre at institusjonelle tekster former det de gjør*»?

«*Hvilken arbeidskunnskap erfarer foreldre de må bruke for å komme fram i samarbeidet med hjelpeapparatet*»?

«*Hvilke strategier erfarer foreldre de må bruke for å navigere i hjelpesystemet*»?

Ut fra disse forskningsspørsmålene ser jeg på det *arbeidet* og den *koordineringen* som disse tekstene får foreldre til å gjøre gjennom det *utvidede arbeidsbegrepet*, *tekster* og *koordinering* som er sentrale begreper hos Smith (2005). Hvert av de tre forskningsspørsmålene svarer jeg på i hvert sitt analysekapittel.

## **1.2 Studien i en større sammenheng**

Hva kan en studie om foreldre sine erfaringer bidra til? Slik jeg ser det kan en slik studie være nyttig på flere måter. Den bidrar til å belyse et forskningsfelt ut fra et ståsted som ikke har vært vanlig, gjennom en empirinær tilnærming. Slik fyller den et tomrom i forskningen på feltet. Oppgaven bidrar til kunnskap om møte mellom bruker og profesjonell, foreldre og hjelpeapparat. Det generelle bidraget kaster lys over velferdsstatens egalitære modell om likhet av tjenester til alle og hvordan dette fungerer «på bakken» sett fra foreldre sitt ståsted. Videre hvordan møte mellom foreldre og hjelpeapparat ofte kjennetegnes som et møte mellom ulike interesser. Ut fra foreldre sine erfaringer belyser oppgaven noe av kompleksiteten i velferdsstatens hjelpeapparat og hvordan tilgang til tjenester avhenger av foreldre sin egeninnsats og generelle *arbeidskunnskap* for å navigere i hjelpeapparatet.



## 1.3 Oppgavens oppbygging

I kapittel 2 viser jeg fram ulike forståelser av ADHD diagnosen, fra den dominerende bio medisinske forståelsen til den sosiale forståelsen hvor diagnosen blir forstått som en sosial konstruksjon, som er en mer marginalisert forståelse i samfunnet i dag (Olsvold, 2012). Videre trekker jeg fram tidligere forskning som er relevant for min oppgave på feltet. Særlig knyttet til arbeid, koordinering og nettverk. Deretter setter jeg opp noen av konfliktlinjene i de ulike forståelsene av diagnosen før jeg viser hvordan hjelpeapparatet fungerer for barn med ADHD diagnose med fokus på første og andrelinje tjenesten. Helt til slutt går jeg gjennom Jutel sin diagnosesosiologiske forståelse som danner grunnlaget for forståelsen av diagnosen for denne oppgaven. I kapittel 3 går jeg gjennom det teoretiske grunnlaget som er spisset mot oppgaven som baserer seg på utvalgte begrep fra Dorothy Smith sin institusjonelle etnografi. I kapittel 4 går jeg gjennom metodiske valg og materiale hvor jeg trekker fram blant annet valg og kriterier for datahåndtering og analysestrategi. Men også hvordan oppgaven ble til og de veivalg som har blitt tatt underveis. I kapittel 5 analyserer jeg, med utgangspunkt i foreldre siner erfaringer, deres møte med institusjonelle tekster, deres *arbeid* og *arbeidskunnskap* ut fra disse tekstene. Men også deres *koordinering* i kontakt med hjelpeapparatet og deres strategier. I kapittel 6 går jeg gjennom diskusjon av funn opp mot tidligere forskning. I kapittel 7 under funn og implikasjoner trekker jeg sammen og konkluderer funn for oppgaven.

## 2 Bakgrunn

I min oppgave tar jeg utgangspunkt i foreldre til barn med ADHD i grunnskolen sine erfaringer i sitt møte med hjelpeapparatet. Erfaringene jeg tar utgangspunkt i er deres møte med hjelpeapparatet gjennom utvalgte *institusjonelle tekster*. Mine informanter forteller om hvordan det forhandles om tekster, som gir rett til spesialundervisning eller annen form for tilrettelegging for å møte barnets behov for læring. Sentralt er hvordan disse forhandlingene bærer preg av en stor del av *koordinering* fra foreldre sin side for å få på plass rettigheter og tilrettelegging for egne barn og hvilket *arbeid* som skapes som følge av dette. Viktig er også hvordan dette *arbeidet* skaper *arbeidskunnskap* som former foreldre sine møter med det offentlige senere i deres forløp mot en ADHD-diagnose, eller tilrettelegging etter satt diagnose.

I min gjennomgang av litteratur til denne oppgaven har jeg gått systematisk fram for å få oversikt over ADHD feltet. Litteratursøket har vært bredt innen internasjonale studier og studier her hjemme i Norge. Søk har blitt gjort gjennom google scholar, web of science og Oria<sup>1</sup>. I tillegg har det blitt aktivt benyttet referanselister i den litteraturen som er gått gjennom<sup>2</sup> for å få et større overblikk. Litteraturgjennomgangen inkluderer barn med særskilte behov og funksjonsnedsettelse fordi barn med ADHD i mye av litteraturen går inn under kategorien barn med funksjonsnedsettelse. Dette er også en samlebetegnelse som anvendes i offentlige rapporter og utredninger.<sup>3</sup> Funksjonsnedsettelse et utvidet begrep som også inkluderer de med vansker av mer kognitiv art som for eksempel de med ADHD (Grue, 2021). Grunnen til at jeg har inkludert denne litteraturen er i tillegg fordi at foreldrene til disse barna deler mange av de samme utfordringene som familier med funksjonsnedsettelse. Noe erfaringene fra disse studiene også viser.

---

<sup>1</sup> For å få mest mulig oppdatert kunnskap har søkene vært avgrenset til årene 2000-2023. Litteraturgjennomgangen ble foretatt i august 2022 og i februar 2023.

<sup>2</sup> For søkestrenger som er benyttet se vedlegg 9.4

<sup>3</sup> Det har i tillegg blitt gått gjennom oversiktsartikler og diverse litteratur knyttet til «welfare work», som her hjemme i Norge er kjent som «sosialt arbeid». Denne litteraturen omhandler møte mellom profesjonelle (les; representanter for velferdsstatens tjenester) og brukere på en omfattende måte. Selv om det er overlappende tema i denne litteraturen med det jeg undersøker har jeg valgt dette bort da det generaliserer for andre sårbare grupper enn det jeg ser på.

Den spesifikke ADHD litteraturen er spredd over flere områder. Som jeg vil vise i dette bakgrunns kapitlet finnes det også tre ulike forståelser av selve diagnosen, den biomedisinske, den psykologiske og den sosiale. Hvor den biomedisinske forståelsen er den som dominerer.

Jeg vil innledningsvis gjøre en gjennomgang av hva ADHD er, før jeg vil presentere tidligere forskning som er relevant for min oppgave. Deretter vil jeg redegjøre for hvordan hjelpeapparatet til barn med ADHD fungerer gjennom velferdsstatens første, andre og tredje linjetjeneste<sup>4</sup>. Avslutningsvis vil jeg trekke fram grunnlaget for forståelsen av ADHD som diagnose for denne oppgaven som er Anne Marie Jutel (2011) sin diagnosesosiologiske tilnærming.

## 2.1 ADHD – en variabel størrelse

ADHD er en forkortelse av det engelske attention deficit hyperactivity disorder, men på norsk blir det kalt forstyrrelse av oppmerksomhet og aktivitet (Folkehelseinstituttet, 2019). Diagnosen har hatt ulike benevnelser, men i dagligtalen kalles det bare ADHD. Symptomer går ofte på sen modning, lav impuls kontroll og problemer med å innrette seg etter regler. Barn med diagnosen får oftere disiplinærvansker på grunn av brudd på normer og regler (Conrad, 2006; Loe & Feldman, 2015; Statens helsetilsyn & WHO, 1999). ADHD er en av de vanligste diagnosene blant barn og unge i dag (Suren et al, 2018). Forekomsten varierer ut fra hvilket utvalg man har, men tidligere forskning viser at det er et sted mellom 2 prosent og 5 prosent av alle barn og unge i Norge i dag som får diagnosen (Ørstavik, 2016). Dette er noe lavere enn for eks. USA, men dette henger sammen med at man i Norge og Europa har strengere kriterier for å sette en diagnose (Grue, 2016; Reneflot, 2018).

---

<sup>4</sup> Førstelinjetjenesten er den delen av helsevesenet som drives på lokalt nivå og som pasientene kan vende tilbake til. «Den mer spesialiserte delen av hjelpeapparatet betegnes som andrelinjetjenesten. Som regel er dette instanser som førstelinjen henviser brukere til ved behov». Tjenester av mer spesialisert art, gjerne med en landsfunksjon kjennetegnes som tredjelinjetjenesten (Nav, 2021)

I Norge i dag brukes det to diagnosesystemer når man skal sette en ADHD-diagnose; Diagnostic and statistical manual of mental disorders V (DSM V<sup>5</sup>), som operer med diagnosen ADHD og den internasjonale sykdomsklassifisering -10 (ICD-10<sup>6</sup>) (som bruker betegnelsen hyperkinetisk forstyrrelse). For å få diagnosen må kriteriene i begge systemene være oppfylt, før barnet fylte 7 år, vedvart over en periode på 6 måneder, og være i omfang som ikke er i samsvar med utviklingsnivået på barnets alder. Symptomene må være til stede i to eller flere situasjoner i barnets liv. Det må i tillegg være en svekkelse i sosial, faglig eller arbeidsmessig fungering (Helsedirektoratet, 2022). ICD 10 manualen er strengere ved at den krever «kriterieoppfyllelse for tre symptomkategorier som er oppmerksomhetssvikt, hyperaktivitet og mangelfull impulskontroll» (Grue, 2016, s.124). En viktig målsetting som lå til grunn for utviklingen og innføringen av DSM IV, fra DSM 3, var et ønske om å bremse opp for en «diagnosemessig inflasjon» som hadde utviklet seg. Denne revisjonen, som skjedde i 1994, resulterte derimot i en eksplosiv økning i forekomst av ADHD både her hjemme i Norge og i USA (ibid, s.122-123).

## 2.2 Ulike forståelser – variabler i diagnostisering

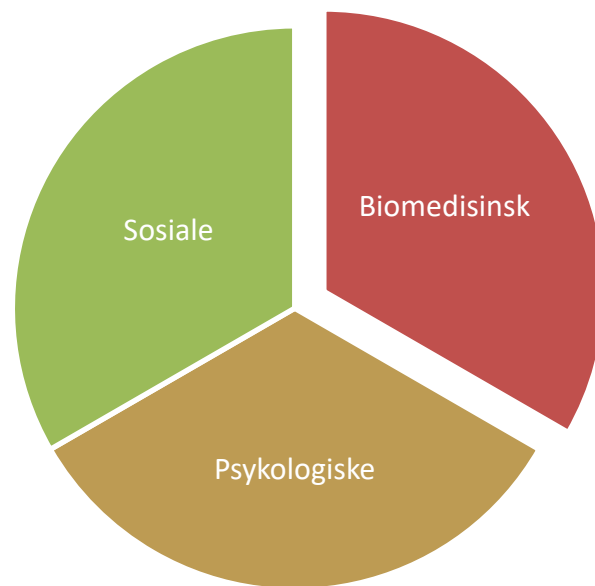
Det er i hovedsak tre ulike forståelser av ADHD; den sosiale, psykologiske og den biomedisinske (Drue Dahl & Källemark, 2020). Til tross for sosiale komplikasjoner knyttet til en ADHD-diagnose, er forskning på feltet dominert av den biomedisinske tilnærmingen (Conrad & Barker, 2010; Simoni, 2021). I denne forståelsen ble det tidligere lagt til grunn at diagnosen er en dysfunksjon i hjernen som må behandles, derav det tidligere navnet minimal brain damage (MBD). Selv om dette synet har endret seg er det fremdeles en forståelse her at det er noe biologisk som er årsak til problemer og vansker (Timimi & Leo, 2009). Det å forsøke å forklare ADHD barn sine problemer ut fra den biomedisinske forståelsen, som knytter seg til nevrofysiologi og gener, blir av mange sett på som det «innlysende riktige» og kan betegnes som «mainstream forståelsen» av hvordan diagnosen oppfattes i dag (Olsvold, 2012, s.7). Det

---

<sup>5</sup> «DSM-systemet, fullt navn Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, er navnet på et klassifikasjonssystem for psykiske lidelser utgitt av Den amerikanske psykiaterforening (APA). DSM-systemet er det mest brukte klassifikasjonssystemet i psykiatrisk forskning» (SML, 2020)

<sup>6</sup> ICD manualene gis ut med et 10 årlig tidsintervall. I 2018 ble den siste utgaven ICD11 presentert. Den er fremdeles ikke tatt i bruk på grunn av «lokale tilpasninger» (Direktoratet for e-helse, 2022).

store fokuset på biomedisinske forklaringsmodeller mener mange samfunnsforskere er et symptom på det samfunnet vi lever i (ibid). ADHD påvirker alle sider ved livet, men forskning innen sosiologi på feltet er begrenset (Lundemark Andersen, 2016). Den sosiale forståelsen av diagnosen, som knyttes til den sosialkonstruktivistiske forståelsen er et perspektiv som er mer marginalisert. I denne forståelsen blir diagnosen sett på noe som er sosialt konstruert og som noe som kommer utenfor individet (Olsvold, 2012).



*Figur 1; 3 forståelser av ADHD diagnosen*

## 2.3 Tidligere forskning – Arbeid, koordinering, nettverk og strategier

Sentralt i denne oppgaven er det *utvidede arbeidsbegrepet* til Smith (2005) som brukes som det folk gjør bevisst og ubevisst i sin hverdag i ulike settinger. For eksempel deres møte med hjelpeapparatet. Denne typen «gjøren» er *arbeid* foreldre gjør, og *arbeidskunnskap* som de tilegner seg for å få tilstrekkelig hjelp til egne barn som er viktig i senere møter med hjelpeapparatet, særlig knyttet til strategier de utarbeider og anvender i disse møtene. Men også hvordan denne kunnskapen er med å *koordinere* deres handlinger. Arbeid knyttet til omsorgsarbeid i hjemmet skildres bredt i litteraturen og er blant annet godt skildret av Corbin & Strauss (1988) gjennom behandlingen av kronisk syke i hjemmet. Her dreier det seg om å gjøre om arbeidsoppgaver som den profesjonelle egentlig har ansvar for, over til pårørende som er et samarbeid (s.xiii).

I en kvalitativ studie av 12 familier med barn med funksjonsnedsettelse gjort av Østerud & Anvik (2023) skildres det hvordan disse familiene har en stor mengde med planlegging og administrering i kontakt med hjelpeapparatet. Her identifiseres det flere måter for hvordan foreldre koordinerer sine oppgaver. Her skildres det hvordan en slik måte å koordinere på handler om å skrive søknader for å få tilgang til tjenester. Her kommer det også fram hvordan foreldre ofte blir avvist og må sende ulike typer søknader flere ganger for å komme gjennom for å få hjelp. I tillegg til å bruke tid på å lære om diagnosen til barnet må foreldre lære seg hvordan systemet faktisk fungerer som er en stor jobb i seg selv.

Sentralt er også hvordan foreldre har en viktig rolle i å passe på at deres barn får det de har fått innvilget av hjelp. Dette beskrives som noe som må overvåkes til enhver tid (s.7). Østerud & Anvik (2023) trekker samtidig koblinger til Hochschild (1997) begrep «det tredje skift» som beskriver det ekstra planleggingsarbeidet som familier må gjøre i tillegg til lønnet arbeid og vanlig omsorgsarbeid med barnet når de har barn med funksjonsnedsettelse (s.3).

I ADHD litteraturen er det beskrivelser av hvordan foreldre opplever å bli avvist i møte med det offentlige hjelpeapparatet (Hallberg et al., 2008). I en kvalitativ studie gjort av Gundersen (2012) som gjorde en semi strukturert intervju studie av 11 foreldre sine erfaringer med møte

med hjelpeapparatet beskriver foreldre hvordan de opplever å bli avvist av hjelpeapparatet i sin søken etter hjelp og tilgang til tjenester. Disse foreldrene har barn med funksjonsnedsettelse. Gundersen (2012) kobler her velferdsstatens idealer om likhet og verdighet opp mot hvordan disse foreldrene blir håndtert og avvist. Samtidig beskrives det hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har et betydelig ekstra arbeid knyttet til omsorg i hjemmet, men også koordinering av søknader og forhandlinger om ulike hjelpemidler og tiltak fra det offentlige (ibid). Gundersen (2012) argumenterer for at foreldre sine forventninger sammenlignet med det tilbudet de møter i velferdsstaten gjør at foreldre føler at hjelpeapparatet svikter.

I en PH.D. avhandling av Hannås (2010), som er en kvalitativ studie av unge og unge voksne, slås det fast at nettverk og relasjoner hadde avgjørende betydning for diagnostiseringsforløp til de som får ADHD. Tilgjengelighet til nærpå personer eller det som kalles "betydningsfulle andre" gjennom sosiale nettverk var en viktig ressurs for hvordan man navigerer for å komme til rett instans for å sette en diagnose. Hannås (2010) finner også at de som har en form for nettverk med erfaringer om ADHD diagnosen fra før, eller selv har vært i kontakt med spesialisthelsetjenesten fra tidligere, har et enklere forløp enn de som ikke tidligere har hatt en slik kontakt (s.126). Dette blir også beskrevet som en ressurs hvor venners kontakter blir brukt for å finne raskere fram i systemet ved å bruke de kontaktene de har (Hannås, 2010, s.233, 128-132).

Videre vises det til at den diagnostiske utredningen er lettere hvis man har tilgang på slike nettverk eller kontakt med andrelinjetjenesten fra før (ibid, s.126). Kunnskap eller ferdigheter fra hverdagslivet eller utredningen betegnes som en form for hjelpemiddel og ressurs som er viktig for å finne veien fram i systemet (ibid).

I en Amerikansk intervju studie (Ammari, Schoenebeck & Morris, 2014) med foreldre som hadde barn med ulike funksjonsnedsettelse fant de at fellesskap på nett er mindre dømmende enn det mange opplever i fysiske møter, men at det samtidig ikke alltid er lett å vite hvem man kan stole på «online», samtidig som det å forstå normer ikke alltid er lett i en slik setting. Nettforum som Facebook er en betydelig ressurs som kilde til informasjon, men er også en kilde til feilinformasjon (ibid). Dette var en studie som rekrutterte bredt med flere ulike typer funksjonsnedsettelse.

I en annen kvalitativ intervju studie med 11 foreldre til barn med tenåringer med ADHD fant Brinchmann & Sollie (2014) at møtet med hjelpeapparatet skaper like mange problemer som selve diagnosen i seg selv. Her ble det også vist til at hjelp og støtte av profesjonelle og deres egne nettverk er vanlig, men at det er paradoksalt at forhandlinger med hjelpeapparatet kan fremstå som like belastende som håndteringen av eget barn med diagnosen. Gjennomgående er hvordan møtene med hjelpeapparatet blir beskrevet som en kamp (ibid, s.9-10). I en annen kvalitativ intervju studie med foreldre til barn med ADHD, fant Moen, Lord & Hedelin (2011) noe av det samme, hvor de som egentlig skal hjelpe til, som det offentlige hjelpeapparatet, skoler og samfunnet ellers oppleves som en kamp. I tillegg ble det trekt fram som negativt at de profesjonelle fremsto i møter med brukere som å ha lite initiativ. Som førte til at foreldre måtte ta mer ansvar. Samarbeidet, mellom foreldre og hjelpeapparatet, beskrives som «a tug of war» (ibid, s.452). Her vises det også hvordan sosiale nettverk kan være til stor hjelp i navigeringen i hjelpeapparatet. Denne hjelpen knyttes til å lære hvordan systemet faktisk fungerer (ibid).

I en kvalitativ intervjustudie (Hallberg et al. 2008) med 12 foreldre til tenårings jenter med en ADHD-diagnose, med utgangspunkt i Grounded theory ble det også slått fast at foreldre kjente på en ekstra byrde som foreldre som beskrev hvordan de var på grensen av hva de kunne klare (s.54). Videre blir det her også vist hvordan avvisning fra hjelpeapparatet påvirket foreldre sin hverdag i stor grad.

Knyttet til strategier er det i litteraturen mer fokus på mestringsstrategier i hjemmet (Brady, 2004), se også Hallberg, Klingberg, Reichenberg & Möller (2008). I tillegg er det ellers beskrivelser av hvordan personer med diagnosen bruker strategier som legger begrensninger på seg selv for å unngå sosiale nederlag i samhandling med andre ved å unngå enkelte situasjoner. Dette gjelder spesifikt studier på barn og unge voksne med ADHD diagnose (Hannås, 2010; Olsvold, 2012). Hannås (2010) beskriver også hvordan de med ADHD bruker strategier for å ta vare på egen sosial identitet og forhindre tap av «sosial aktelse» (Hannås, 2010, s.242-244). Men også lærere sine strategier i klasserommet er godt beskrevet (se for eks. Hjørne, 2006; Hjørne & Evaldsson, 2015).

Strategier i møtet med det offentlige hjelpeapparatet i ADHD forskningen og forskningen knyttet til familier med barn med funksjonsnedsettelse er undersøkt i mindre grad. Selv om det



kan virke som at det fra informantene sine erfaringer som trekkes fram, ligger bevisste strategier bak i hvordan de møter hjelpeapparatet. Det er slik jeg leser disse studiene ikke hentet fram som et fokus som er undersøkt i stor grad. Et unntak som kan nevnes er Brinchmann et al (2014) som i tillegg til ulike håndteringsstrategier i hjemmet knyttet til håndtering av egne barn med en ADHD-diagnose finner at foreldre bruker åpenhet om egne utfordringer og bruk av egne nettverk som bevisste strategier for å få mer hjelp i møtet med hjelpeapparatet. Det er derimot ikke spesifisert hvordan hjelpen fra disse nettverkene faktisk hjelper til. Det er heller ikke spesifisert nærmere hvilke strategier de velger. En annen kvalitativ studie som kan nevnes også er Lundemark Andersen (2016) som gjorde en intervjustudie med voksne brukere og deres møte med hjelpeapparatet. Her trekkes det fram hvordan innføring av new public management, som var en stor grad av ansvarliggjøring av brukere, påvirket hvordan de møtte hjelpeapparatet. Men viste også hvordan det fra hjelpeapparatet var saksbehandlere som hadde liten kunnskap om ADHD-diagnosen som en av årsakene som gjorde at disse møtene mellom brukere og hjelpeapparatet ble vanskelige (s.110). Selv om denne studien generaliserer for et annet utvalg enn det som brukes i denne oppgaven er det likevel slående hvordan brukere i stor grad får en rolle i egen sak og er ansvarlig for å gjøre mye selv. Noe som også går igjen i mitt materiale og de nevnte kvalitative studiene over med fokus på koordinering.

Innenfor velferdsforskning (sosialt arbeid) har det vært en bred dekning av velferds klienter sine motstandsstrategier i møte med ulike deler av hjelpeapparatet, men dette er beskrevet fra et «bakkebyråkrat perspektiv» (se for eks; Järvinen, Larsen & Mortensen; 2002, Järvinen & Mik-Meyer, 2003). Dette gjør at perspektivet gir andre strukturelle beskrivelser enn det som ligger til grunn for denne oppgaven som tar utgangspunkt i foreldre sine erfaringer.

Nielsen (2015) skriver om handlingsstrategier for sårbare aktører i møte med det offentlige hjelpeapparatet (s.756). Litteraturen rundt «coping» baserer seg på psykologen Richard Lazarus som så på sårbare grupper sine «håndteringsstrategier» (s.757). Ingen av disse generaliserer direkte for foreldre til barn med ADHD eller andre funksjonsnedsettelse og er så langt jeg har funnet ikke beskrevet i denne forskningen. Jeg kan ikke utelukke at jeg har gått glipp av forskning på dette feltet.

Selv om de undersøkelsene som er løftet fram her bruker et annet institusjonelt landskap enn det som er utgangspunktet i denne oppgaven er det nyttig å se på erfaringene som disse foreldrene skildrer i sin kontakt med hjelpeapparatet. De er også skrevet med et annet

vitenskapelig utgangspunkt enn det som ligger til grunn for denne oppgaven. Men jeg vil likevel trekke fram hvordan erfaringene til foreldre, som disse undersøkelsene bygger på ligger tett opp til *arbeid, arbeidskunnskap og koordinering* slik begrepene blir brukt her i denne oppgaven. Selv om det anvendes andre typer begreper i disse undersøkelsene, med unntak av begrepet *koordinering*.

Selv om det er presentert flere kvalitative studier med erfaringer fra foreldre sine møter med det offentlige her er det i hele tatt lite forskning som ser på profesjonelle sitt forhold til klienter generelt og klienter sine erfaringer i disse møtene spesielt (Alm Andreassen, 2016). Et viktig premiss for denne oppgaven er at litteraturen baserer seg på holdninger til behandlingen av ADHD og er stort sett basert på kvantitativ forskning, men vi har mindre kunnskap om foreldre til barn med ADHD sine erfaringer (Hansen & Hansen, 2006, s.1268). De fleste undersøkelsene på ADHD feltet har vært knyttet til etiologi og det å prøve å forstå årsaken til diagnosen. Selv om det er foretatt en stor mengde med studier med ulike vinklinger vet vi mindre om individuelle erfaringer av de som er berørt. Dette gjelder særlig hvordan foreldre forstår de ulike etiologiske modellene som er utarbeidet (Harborne, Wolbert & Clare, 2004).

Det er en bred forståelse av ADHD som diagnose. Selv om det er mye forskning på feltet, er temaet i mindre grad undersøkt innen sosiologien (Lundemark Andersen, 2016, s.110). Den forskningen som finnes, er i hovedsak basert på kvantitativ forskning og erfaringer fra brukere med en kvalitativ inngang finnes det mindre av. Jeg vil nå vise hvordan de ulike forståelsene av diagnosen fører til kontroverser. Videre vil jeg si noe om skolen som arena for diagnostisering.

## 2.4 Omstridt diagnose – mange variabler

Diagnosen er i det offentlige ordskifte et betent tema og regnes som kontroversiell (Mayes, Bagwell & Erkulwater, 2008; Visser & Jehan, 2009; Hannås, 2010; Leer, 2021). Ikke bare fordi det finnes forskjellige forståelser av diagnosen, men mye på grunn av at det skyldes «subjektive symptomer knyttet til uoppmerksomhet, hyperaktivitet og impulsivitet – som alltid finnes langs et kontinuum» (Pedersen, 2012, s.254). Sagt på en enklere måte er det ikke absolutte grenser for settingen av diagnosen. Det er en grad av skjønn og ofte er det gråsoner, eller tvil om det skal settes en diagnose ved at det ofte er en grad av «tvetydighet i atferdsmessige bevis» (egen oversettelse) (Conrad, 2006, s.55).

Flere har blant annet indikert at flere av diagnosekriteriene oppstår blant gutter fra tid til annen, også over tid, uten at det blir satt en diagnose. Noe som også styrker påstanden om at det er tilfeldig hvem som får diagnosen (Timimi & Leo, 2009). I tillegg til at kriteriene ikke kan settes ut fra absolutte kriterier (ibid) bærer kjernen i konflikten også preg av at de tre forståelsene av diagnosen står langt fra hverandre knyttet til årsaken til at den eksisterer, men også en uenighet om hvordan den skal behandles (Olsvold, 2012). Sagt enklere er dette spennet mellom at det finnes noe biologisk eller fysiologisk i barnet som må fikses satt opp mot det sosiale forståelsen som mener at grensene for normalitet påvirker hvem som får diagnosen og hvem som ikke får den og at dette varierer ut fra blant annet sosiale strukturer i samfunnet.

Fra tid til annen er det ofte store diskusjoner til tilliten til diagnosen (Visser & Jehan, 2009). I forskningen knyttet til den biomedisinske forståelsen er det en økende trend at man leter etter et «årsaksgen» til diagnosen. Andre forskningsmiljøer tar utgangspunkt i en mer «sammensatt situasjon med genetisk disposisjon som utgangspunkt» (Tjora & Levang, 2016, s.14). Det at det ikke er absolutte grenser for settingen av diagnosen og at det samtidig sås tvil om effekt av medisiner gjør også at diskusjonene knyttet til medisinerer blir spissere. Da forståelsen som ligger til grunn for ADHD diagnosen har veldig ulike ståsted for å forklare diagnosen. Et større stridstema er debatten rundt medisinerer av diagnosen som på grunn av dette har steile fronter. Medisin blir på den ene siden beskrevet som en medisinsk nødvendighet (Juul, 2018) men på den andre siden beskrevet som en «sosial kontroll mekanisme» for å modifisere menneskelig atferd (Conrad, 2006, s.15). I tillegg er det også legemiddelfirma med en egeninteresse for å få disse barna medisinert. Som indikerer at det kan være økonomiske motiv og vinning som ligger

som bakgrunn for en samfunnsmessig økning av medisinbruk (ibid; Furman, 2009). I en kronikk (2018) i tidsskriftet den Norske legeforening, argumenterer Vogt & Lunde for hvordan langtidseffekten av medisiner er begrenset etter funn fra en større studie i 2015, hvor det samtidig trekkes fram flere uheldige bivirkninger knyttet til medisiner og ikke minst argumentasjon for at enkelte medisiner ikke fungerer i det hele tatt, og at vi vet altfor lite om langtidsbruken av slike medisiner og dens effekter med den kunnskapen vi har i dag (Vogt & Lunde, 2018).

Det er også store fylkesvise og kommunale variasjoner av ADHD diagnosen. Dette knyttes blant annet til forskjeller i praksiser rundt selve settingen av diagnosen (se for eks; Surén et al, 2018). Dette i seg selv kan indikere at bildet rundt diagnostisering både er sammensatt og at det er kontekstavhengig (Tjora & Levang, 2016). I kommuner hvor diagnosen er veldig vanlig viser en studie gjort av FHI (2016) at både voksne og barn har 3 ganger høyere sannsynlighet for å få diagnosen (Ørstavik, 2016).

## **2.5 Skolen som diagnostiseringsarena**

Skolen som institusjon er den vanligste arenaen hvor «problemer» blir identifisert med ADHD og er ofte avgjørende for en videre offisiell medisinsk diagnose (Rafalovich, 2004, s.129). Dette er ofte knyttet til sosial fungering og vansker med å følge jevnaldrende sin faglige progresjon. Det sies at diagnosesystemet er laget for skolen. Likevel er det også et kriterie at symptomer også er til stede i barnets omgivelser som i familien (Reneflot et al, 2018). Flere lærere peker derimot på at det å få satt en diagnose kan være greit for å få på plass ekstra ressurser og kan videre være en døråpner for å få på plass fordeler som kommer til barnets beste (Conrad, 2007; Schnittker, 2017). Flere understreker at dette også kan være en kilde til overdiagnostisering (Grue, 2016).

Til tross for at barn har behov for tilrettelegging og en grad av tilpasning er ofte denne kunnskapen fra et lærerperspektiv erfaringsbasert og det er ikke uvanlig at skolen er avhengig

av at denne erfaringen er i klasserommet for at slike tilpasninger skal bli gjennomført (Rafalovich, 2004).

## 2.6 Pedagogisk psykologisk tjeneste

Pedagogisk-psykologisk tjeneste, også kjent som PP tjenesten (PPT), er en del av førstelinjen og er gjerne det første foreldre til barn med utfordringer møter etter kontakt med skolen. De er ansvarlig for å hjelpe kommune og fylkeskommune med å legge til rette for barn og ungdom som har særskilte behov. Dette skjer gjennom en tilrådning som også er kjent som en sakkyndig vurdering før kommunen beslutter vedtak om spesialpedagogisk hjelp. En slik tilrådning skal gi konkrete forslag til tiltak som skal gis (Eikrem, 2015; UKOM, 2020). Henvising til PPT om behov for en utredning om eventuelle behov skjer gjennom skolen, eller av foreldrene til barnet (UDIR, 2021). I denne første fasen prøves det gjerne ut ulike tiltak for å sjekke om det ordinære tilbudet er tilstrekkelig. En videre henvising til andrelinje, Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), skjer som regel etter at slike tiltak er utprøvd og at det er kartlagt ulike evner (Utdanningsdirektoratet, PP-tjenestens arbeidsoppgaver, 2017). «Velferdsstatens førstelinje kan være en utstrakt hånd», men har også en portvokter funksjon i tildeling av tjenester til befolkningen, og det er derfor avgjørende at de som tar disse beslutningene har god kompetanse (Grue & Rua, 2013, s.16).

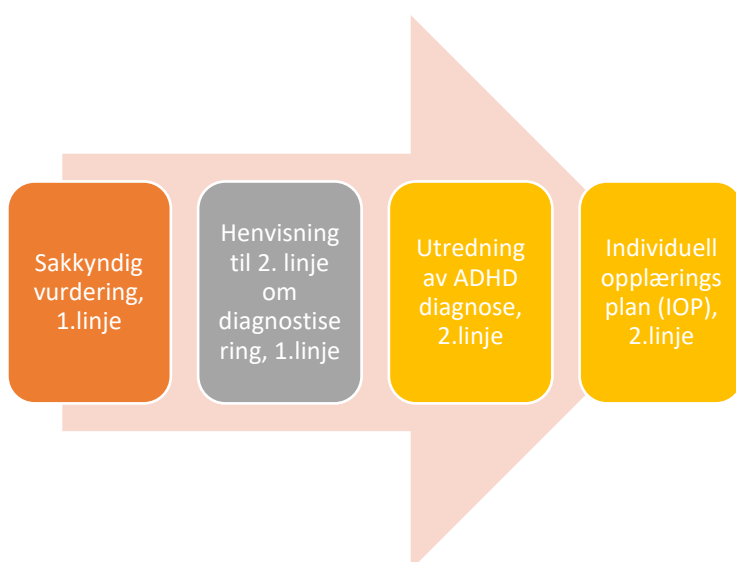
Kjernekompetansen til PPT er ment å øke kvaliteten i skolen og utfylle den kompetansen som er i skolen i dag. Tidligere forskning viser derimot at mesteparten av tiden til PPT brukes på å skrive sakkyndige vurderinger og mindre tid til å faktisk møte skolen i de hverdagsutfordringene de står i, som er det motsatte av det de selv og det skolen ønsker (Nordahl, 2018).

Ved en tilrådning om spesialundervisning skal det utarbeides en individuell opplæringsplan (IOP), som er en plan som sier noe om mål og gjennomføring (Midtsunstad, 2019). En slik plan skal være tydelig på tiltak og tilpasninger eleven trenger (UDIR, 2021). Både barnevern, PPT, helsesøstertjenesten og allmennleger har viktige funksjoner i det å identifisere symptomer som

senere meldes til andrelinjetjenesten, selv om dette er instanser som selv ikke setter en slik diagnose (Andersson et al., 2004).

## 2.7 Spesialisthelsetjenesten og BUP

I Andrelinjen, også kjent som spesialisthelsetjenesten finner vi Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP). Her er staten ansvarlig for at befolkningen får nødvendige tjenester. Dette omfatter blant annet somatiske og psykiatriske helsetjenester (Eikrem, 2015). Her settes diagnoser og øvrige tiltak. Brukere som kommer til BUP for en vurdering har ofte vært gjennom et lengre forløp i førstelinjetjenesten (UKOM, 2020). I en nasjonal kartlegging av tjenestetilbudet til familier til barn med ADHD, ble det slått fast at de aller fleste henvisningene til andrelinjen knyttet til diagnostisering skjer gjennom PPT eller fastlege (Andersson et al., 2004). I den samme rapporten slås det fast at samhandling med andre instanser er vanlig i førstelinjen, men at kun 1 av 4 innen PP tjenesten svarer at de samordner med andre instanser (ibid, s.45).



Figur 2; Diagnostiserings-forløp av ADHD diagnose

For å sikre et likeverdig tilbud til brukerne og hindre unødvendig ventetid har det blitt innført såkalte pakkeforløp. Her er det også en intensjon om å øke brukermedvirkning og skape mer sammenhengende og koordinerte forløp (NOU, 2020:1, s.155). I 2019 ble det revidert et pakkeforløp for utredning av ADHD/Hyperkinetisk forstyrrelse og andre nevroutviklingsforstyrrelser. Denne gir en beskrivelse av det helhetlige tilbudet som familier kan forvente i møtet med spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2022).

## 2.8 Statped og tredjelinjetjenesten

For å kvalitetssikre tilbudet i kommune og fylkeskommune har staten gjennom kunnskapsdepartementet etablert statped, også kjent som tredjelinjetjenesten<sup>7</sup>. De har som samfunnsoppdrag;

*«å bidra til at barn, unge og voksne med særskilte opplærings behov gis muligheten til å mestre egne liv og være aktive deltakere i utdanning, arbeid og samfunnsliv på lik linje med andre» (Statped, 2021, s.6).*

Til tross for disse tiltakene ble det i en rapport fra riksrevisjon (2021) slått fast at tjenestetilbudet til familier med funksjonsnedsettelse fremdeles fremstår som uoversiktlig og at den hjelpen barnet får er avhengig av at disse familiene koordinerer dette selv. Rapporten slår i tillegg fast at dette er en stor ekstrabelastning for disse familiene knyttet til å navigere seg rundt blant det tjenestetilbudet som kommunene har å tilby (Riksrevisjonen, 2021, s.10-11).

Selv om alle kommuner i Norge har det samme lovpålagte ansvaret, er det i dag stor variasjon på kvaliteten av undervisning i den norske skolen mellom kommuner og fylkeskommuner. Det er ulike forutsetninger i tilbudet til kommunene hvor mer perifere områder med mindre folketall

---

<sup>7</sup> «Spesialiserte institusjoner, som regel med landsfunksjon, kalles tredjelinjetjenesten. Det er andrelinjetjenesten som i hovedsak henviser brukerne til disse sentrale institusjonene» (Nav, 2021).

gjerner har et dårligere tilbud. (NOU:13, 2022, s.13-14). Kommune økonomi har innvirkning på handlingsrommet og ressursene som brukes på hver enkelt elev (ibid).

## 2.9 En diagnosesosiologisk tilnærming

Ifølge Jutel (2015) kan diagnoser forstås som et kulturelt uttrykk for hva et samfunn kan akseptere som normalt og hva som må behandles. Dette påvirker hva vi tolererer og hva vi vurderer som moralsk forsvarlig. Slik blir diagnoser et uttrykk for hvordan vi forstår sykdom, etiologi og tilnærminger til behandling, men endrer seg over tid og er gjerne et bilde på hvilke sosiale og strukturelle føringer som er innarbeidet i et samfunn (Jutel, 2015; Conrad, 2006). Sosiale avvik og andre normbrudd på et tidspunkt i historien endrer seg. Selv om «plagene» eksisterer på et punkt i historien tar det gjerne tid før de blir anerkjent som diagnoser på et senere tidspunkt. Diagnosen kan slik forstås som en relativ størrelse (Brown et al., 2011).

Ifølge Jutel (2009) har medisin en autoritet over diagnoser som er på et institusjonelt og et individuelt nivå. På det individuelle plan gjennom tildeling eller plassering i en kategori og videre gjennom tildeling av ressurser (Jutel, 2009). Noe som også trekkes fram som fordelene ved det å få en ADHD-diagnose som gir tilgang på ekstra hjelp inn i for eksempel skolen hvor mye av problemene knyttet til en ADHD-diagnose først blir oppdaget (Conrad, 2007; Schnitker, 2017).

Økt tilgang til informasjon er en av faktorene som har vært med å utfordre autoriteten til legevitskapen i mer moderne tid (McGann & Hutson, 2011). Slik er den en stor del av dagliglivet gjennom sosial interaksjon hvor slik informasjon spres. Ifølge Jutel (2015) kan diagnoser forstås som noe man tar med til legen og forhandler om. Gjerner i form av en pre-diagnostisering før man kontakter legen (Jutel, 2015). Jutel bruker dikotomien «illness» – «disease». Dette skillet deler det vi på Norsk kaller sykdom (Hannås, 2010). «Illness» beskriver Jutel (2015) som den sosiale eller personlige forståelsen av sykdom. Mens vi snakker om «disease» etter at en lege har gitt sin bekreftelse på at det er en sykdom. Sistnevnte er en



biologisk ramme som er en konseptuell forskjell som er viktig i diskusjonen av diagnoser og hvordan disse blir rammet inn (Jutel, 2011).

Ifølge Jutel sin diagnosesosiologiske tilnærming blir det å kunne diagnostisere et viktig moment innen medisin og blir et skille mellom «vanlige folk» (lay) og «den profesjonelle». Diagnosesosiologien stiller noen viktige spørsmål rundt hvilke diagnoser som til enhver tid gjelder i et samfunn og hvilke mekanismer som setter den ene diagnosen foran den neste (ibid). Jutel ønsker ikke å fjerne medisins autoritet, men ønsker å utvide perspektivene ved å hente inn flere aspekter ved det sosiale fra flere disipliner for å få et mer nyansert bilde på diagnosen enn det hun mener medisinfaget fanger (Jutel, 2015).

Etter å ha gitt en gjennomgang av bakgrunnen ser vi at det er flere forståelser av ADHD enn den dominerende biologiske forståelsen. Slik jeg har vist er hjelpeapparatet til barn med ADHD omfattende og involverer flere aktører. I tillegg er det ofte uoversiktlig og krever en betydelig innsats fra brukerne selv.

Videre legger jeg til grunn for oppgaven Jutel (2011) sitt perspektiv av diagnoser som sosiale konstruksjoner som ikke bare leveres ut på et legekantor, men også blir konstruert og opprettholdt i sosiale settinger. Slik Jutel sitt perspektiv gir rom for i sin forståelse, har diagnosen en sosial definisjon som kommer som resultat av sosiale prosesser (Jutel, 2011; 2015).

Jeg retter nå oppmerksomheten mot det teoretiske utgangspunktet for oppgaven hvor jeg vil presentere begrepsapparatet til Dorothy Smith (2005) som anvendes i den senere analysen. Deretter går jeg inn mer inngående og beskriver valg av metodiske grep og materiale, datakilder og analysestrategi. Før jeg videre går inn i oppgavens analyse.

## 3 Teori

Oppgaven er som nevnt en kvalitativ ståstedsanalyse inspirert av begreper i Dorothy Smith sin Institusjonelle etnografi. Her vil jeg gjøre en gjennomgang av Dorothy Smith sin Institusjonelle etnografi som danner grunnlaget for oppgaven rent ontologisk og epistemologisk. Men også spissing av begreper som anvendes i denne oppgaven som for eksempel; *det utvidede arbeidsbegrepet, tekstbegrepet og koordinering*.

Institusjonell etnografi er ikke bare en kategori innfor kvalitativ sosiologi, men er en «method of inquiry» av det sosiale som har til hensikt å beskrive folks liv (Smith & Griffith, 2022, s.3). Opprinnelsen kommer fra Smith sin lesning av Marx og Engels «Tyske ideologi». Vesentlig for Dorothy Smith er at folk ikke er objekter som skal studeres, men subjekter, og metoden forholder seg til faktiske folk og det de gjør (ibid).

### 3.1 Det teoretiske grunnlaget

Grunnlaget for Institusjonell etnografi er at menneske er et sosialt vesen. Vi er skapt for å samhandle med hverandre fra fødselen av og vi samhandler aktivt med omverden som ikke er noe som bare kommer til oss utenfra. Dette er en kapasitet og en drift som er grunnleggende i oss som menneske. Denne forståelsen og menneskesynet gir tydelige føringer for «en bestemt forståelse av kunnskapsproduksjon» (Widerberg 2015, s.15). Det legger føringer for vår forståelse av det som skjer i hverdagen og hvordan vi som forskere må gå fram for å finne kunnskap om denne hverdagen, men også hvordan vi med dette som utgangspunkt kan si noe mer om samfunnet (ibid). Ifølge Rojas (2017) er sosiologisk teori et språk for å studere hva folk gjør når de kommer sammen i grupper. Bruken av sosiologisk teori er hvordan vi oversetter ideer og observasjoner med dette språket (s.7). Sagt enklere hvordan vi ut fra en ramme prøver å forstå hvordan noe henger sammen. Siden kunnskap er noe som skjer i samhandling mellom mennesker er det her vi som forskere må starte ifølge Smith (2005).

Ved å lære ut fra personers erfaringer og «gjøren»<sup>8</sup> (egen oversettelse) slik de forteller det blir de som undersøkes ikke et «objekt» for en studie, men tar heller en «subjektposisjon» (Smith & Griffith, 2022, s.14). Med Rojas (2017) sin forståelse av sosiologisk teori kan vi si at Smith sitt rammeverk og språk dreier seg om å forstå hvordan foreldre sine erfaringer formes fra utsiden og hvordan de som følge av dette koordinerer det de gjør.

Utgangspunktet til Smith er ikke nytt innen sosiologien. I teksten «Sociologiens problem» beskriver Simmel (2019) hvordan samfunnet dannes og opprettholdes gjennom en menneskelig interaksjon som skjer i en vekselvirkning med andre mennesker (Simmel, 2019, s.39-40<sup>9</sup>). Dette er også Smith sitt poeng, men her utvides det til å se på hvordan krefter utenfor den menneskelige erfaring former det folk gjør. Institusjonell etnografi handler ikke om å studere institusjoner, eller å gå i detalj i hvordan folk lever sine liv, men er en sosiologi som foreslår å gå inn på et område, uten forankring i teori, med utgangspunkt i folks erfaringer (Smith, 2005).

Ideen har sitt utspring fra Smith sin etablering av et eget forskningssenter i Vancouver på 70 tallet i søken etter en feministisk teori som kunne beskrive det hun selv som underviser på universitetet, og alenemor, opplevde problematisk i sin hverdag i møte med skoler og andre institusjoner. Det manglet et perspektiv for å beskrive kvinner sin posisjon i samfunnet. Det som startet som en «sosiologi for kvinner» har blitt videreutviklet til å brukes til andre grupper i samfunnet og kjennetegnes i dag som en «sosiologi for folket» som er ment til å lære vanlige folk noe om sin hverdag som de fra sitt ståsted gjerne ikke har innsikt i (Smith & Griffith, 2022, s.23). Perspektivet har vist seg særlig effektivt for å beskrive utsatte grupper. F.eks. funksjonshemmede (Deveau, 2016), enslige mødre med asylbakgrunn (Magnussen, 2023), innsatte fanger i fengselsisolasjon (Rua, 2015), eldre (Kjellberg, 2015).

---

<sup>8</sup> Av engelsk; «Doings», Smith & Griffith (2022, s.14).

<sup>9</sup> Original tekst gjengitt i Christensen, Hansen, Langkjær, Hauberg-Lund Laugesen, & Wiewiuralt, 2019)

## 3.2 Begrunnelse for valg av perspektiv

Som tidligere nevnt har målet for oppgaven vært å undersøke hvordan foreldre til barn med ADHD-diagnose i grunnskolen opplever hjelpeapparatet. Eller sagt enklere hvordan det offentlige møter folk med hjelpebehov. Et tema jeg har vært opptatt av lenge og har kjent på kroppen, siden jeg selv har barn med ADHD. Det er ikke mine erfaringer som ligger til grunn for denne oppgaven, men det ligger som en motivasjon til temaet. Fordi det er lite forskning gjort på ADHD feltet med utgangspunkt i erfaringer (Lundemark Andersen, 2016) har jeg valgt en empirinær tilnærming til oppgaven. I institusjonell etnografi fant jeg et begrepsapparat som kunne beskrive dette empirisk. Som også samtidig med sitt fleksible rammeverk viste seg svært anvendelig.

## 3.3 Knowers

Den overgripende hensikten med Institusjonelle etnografi er todelt; for det første dreier det seg om å tegne opp kart som viser *styring* og hvordan vanlige folk tar del i dette institusjonelt komplekse «kartet». Samtidig er det et mål om å bygge kunnskap og metoder for å utforske og «avkle» *styring* som foregår i samfunnet. Dette utfordrer ifølge Smith (2005) andre sosiologiske perspektiver, som hun betegner som «midstrømssosiologien», som slik Smith beskriver det, har en for stor distanse til den virkeligheten de forsøker å beskrive (ibid, s.51-55). Ulike praksiser i etablert sosiologi gjør det vanskelig å skrive ut fra standpunktet til faktiske mennesker, livene deres og det de gjør hevder Smith (2005).

Dette skjer, ifølge Smith, gjennom at subjektet fjernes gjennom kategorier som *struktur* og *differensiering* som opprinnelige bygger på handlende subjekter. Verbet som beskriver individene sine handlinger blir så omgjort til substantiv (Widerberg, 2015, s.19). Slik forsvinner folk gjennom disse kategoriene i vanlig konvensjonell sosiologi (Smith & Griffith, 2022). Dette er godt beskrevet av Smith (2008) selv i begrepet «the 14th floor effect» hvor hun viser den store forskjellen det er å beskrive og observere folk fra gateplan eller fra en etasje langt oppe (s.418). Smith sitt prosjekt dreier seg om å tilnærme seg et sosiologisk grunnproblem, som er

forholdet mellom makro og mikro, fra et empirisk ståsted (Magnussen & Nilsen, 2022). Et viktig begrep i dette forholdet er *disjuncture* som Smith (1987) bruker for å beskrive hva som skjer når to ulike realiteter møtes (Campbell & Gregor, 2004). Sagt litt enklere hvordan det erfaringsmessige hos folk møter et styringsperspektiv som for eksempel i møtet mellom foreldre som ønsker tilrettelegging for sitt barn og rektor på en skole som tilrår timer i form av enkeltvedtak som settes ut i livet gjennom en individuell opplæringsplan (IOP). *Disjuncture* begrepet viser hvordan det ofte er en motsetning mellom disse perspektivene. Ofte er det sånn at de som trenger mest hjelp er de som må jobbe mest for å få hjelp, som er det motsatte av det man tenker seg i utgangspunktet at det skal være (Breimo, 2015).

Ifølge Smith (2005) må vi ta utgangspunkt i at folk er eksperter i hvordan de lever egne liv. De må betegnes som «knowers» (Smith, 2005), eller kunnskapsbærere over egne liv. Eller eksperter (Widerberg, 2015). For å få gjennomslag og nå fram i hjelpeapparatet for foreldre med barn med ADHD kreves det en del ressurser (Malacrida, 2003). Innen institusjonell etnografi blir denne kunnskapen beskrevet gjennom Smith (2005; 2006) sitt *utvidede arbeidsbegrep* som oversettes som virksomhet på norsk (Widerberg, 2015; Magnussen, 2015). Dette sier ikke bare noe om det livet folk lever i sin hverdag, men dekker også den kunnskapen folk følger bevisst eller ubevisst som de tar i bruk i møte med ulike utfordringer i egne liv (Widerberg, 2015; Nilsen 2020; Smith & Griffith, 2022; Nilsen & Breimo, 2023). I denne oppgaven kommer dette tydelig fram i hvordan slik *arbeidskunnskap* gir fordeler i møte med hjelpeapparatet og hvordan foreldre forhandler om viktige *institusjonelle tekster*. Med dette som utgangspunkt blir det viktig å undersøke det som er problematisk i folks hverdagsliv som kan avdekke sannheter som ikke er opplagte for folk i sin hverdag (Campbell & Gregor, 2004).

Det å sette søkelys på vanlige mennesker liv sier oss noe om det *sosiale* ifølge Smith (2005). Ved å gjøre det kommer man nærmere hvordan folk *koordinerer* det de gjør i samhandling med andre mennesker. Dette er ikke noe som skjer over individene. Dette er kunnskap som skjer gjennom samhandling mellom mennesker som er påvirket av føringer utenfor den menneskelige erfaring (Smith, 2005). Subjekter er fordelt ut på det som betegnes som *lokale settinger*. En slik *lokal setting* kan være alt som foregår i disse personene sine liv. Være det seg foreldre i samarbeidsmøter med skolen, hjemmesituasjonen eller fritidsaktiviteter osv. Forskeren tar

utgangspunkt i erfaringer fra en eller flere slike lokale settinger, som gjerne definerer noe som er problematisk hos de man tar utgangspunkt i. Det kan også være egne erfaringer som forskeren selv har opplevd som danner grunnlaget eller inngangen til det som skal undersøkes (Smith & Griffith, 2022). Et eksempel på en slik tilnærming er Deveau (2016) som i sin PH.D. avhandling tok utgangspunkt i diskriminering på egen arbeidsplass hvor han satte søkelys på funksjonshemmede sine rettigheter i kampen mot egen arbeidsgiver gjennom å belyse hvordan et arbeidsreglement diskriminerte han som funksjonshemmet i sin jobbhverdag.

Deveau gikk systematisk til verks og viste hvordan et arbeidsreglement la føringer for hvordan han som funksjonshemmet selv ble ansvarlig for å legge til rette for egen arbeidshverdag og hvordan dette var styrt ut fra ulike *institusjonelle tekster* som hadde direkte påvirkning på hans arbeidshverdag. Med dette som utgangspunkt avdekket han hvordan diskriminering i et arbeidsreglement foregikk som fikk store konsekvenser for hans jobbhverdag som også viste seg relevant for andre brukere i samme situasjon (Devau, 2016).

Subjektposisjon blir en inngang, og ser videre på hvordan hverdagserfaringene blir styrt utenfor det lokale. Dette beskrives som *ekstralokale krefter* (Campbell, 1998, s.96). Eksempel på slik krefter kan være mange, men kan for eksempel komme gjennom tekst og kan være sakkyndig vurdering og individuell opplæringsplan (IOP) som skrives av Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT). Begge disse tekstene legger føringer for barnet det skal beskrive, men også foreldrene som er med i *koordineringen* av det disse tekstene gjør og ikke gjør. Gjennom denne tilnærmingen søker institusjonell etnografi å utvide forståelsen av det sosiale slik folk kjenner det i sin hverdag (Smith, 2005).

### **3.4 Det utvidede arbeidsbegrepet**

Innen institusjonell etnografi blir *arbeid* og *arbeidskunnskap* oversatt som *virksomhet* på norsk. Dette må forstås som det folks *gjøren*, og sier ikke bare noe om det livet folk lever i sin hverdag, men dekker også den kunnskapen som folk bruker bevisst eller ubevisst, som de tar i bruk i møte med ulike utfordringer i egne liv (Widerberg, 2015; Nilsen 2020). Med dette menes

kjennskap til lover, rettigheter og regler, men også hvordan man går fram for å få møter. Men også spillereglene i disse møtene. Det kan kort oppsummeres som «everyday life work» eller sagt enklere som en måte å forstå hva informanten faktisk gjør (Devault & McCoy, 2003, s.376-377). Med dette som utgangspunkt påvirker dette hvordan kunnskapsproduksjon skjer i hverdagen og hvilket utgangspunkt vi som forskere velger (Campbell & Gregor, 2004). Gjennom *arbeidsbegrepet* får man muligheten til å heve blikket. Selve *arbeidet* er ikke alltid synlig, men sitter gjerne dypt i det folk faktisk gjør (Smith & Griffith, 2022, s.44-45). Gjennom å fokusere på «arbeidserfaring» gir det en mulighet til å sette retning for forskningsprosjektet (ibid, s.53). Begrepet *arbeid* har en bred anvendelse og knyttes gjerne til feministisk teori og deres innsikt om kvinners «usynlige arbeid» (Devault & McCoy, 2006, s.25).

### 3.5 Sentrale antagelser

For å oppsummere kort; metodologien i Institusjonell etnografi tar utgangspunkt i følgende tre sentrale antagelser; 1). Folk er eksperter i hvordan de lever egne liv. 2). Subjekter er fordelt ut på «lokale settinger». 3). mektige («ekstralokale») krefter fra utsiden påvirker hvordan folk lever og erfarer sine liv i hverdagen (Campbell, 1998, s.96). Disse kreftene er det som beskrives som «styrings relasjoner», som har til hensikt å oppnå organisering og kontroll over de handlingene som foregår i den lokale settingen (Devault & McCoy, 2002). Sagt enkelt tar man i Institusjonell etnografi utgangspunkt i vanlige folk sine erfaringer og hvordan disse styres og koordineres fra det institusjonelle utenfor disse erfaringene (Smith 2005; 2006). I denne oppgaven kommer slik *styring* fram gjennom utvalgte *institusjonelle tekster* som individuell opplæringsplan, 0-vedtak og møtereferat som former livene til folk og deres familier, gjennom hvordan de *koordinerer* sin hverdag.

## 3.6 Institusjonelle tekster

Tekster er en stor del av vår hverdag og påvirker det livet vi lever. Ifølge Smith (2005) kommer krefter til spill gjennom ulike *institusjonelle tekster*. De blir viktige i hvordan de former hvordan folk handler og *koordinerer* det de gjør. Tekster står derfor sentralt i institusjonell etnografi og tekstbegrepet brukes i vid forstand (Nilsen & Breimo, 2023; Øydgard, 2018). Sagt på en annen måte blir institusjonell diskurs satt i tekst, og påvirker koordinering av det folk gjør. Dette gjennom en kombinasjon av tale og tekst (Smith & Griffith, 2022). Tekstene aktiviseres gjennom en «tekst-leser» samtale hvor dette regulerer det folk gjør og hvordan de organiserer seg. Vi kan lese denne «tekst leser samtalen» som et forsøk på å oversette det faktiske til institusjonen. Å understreke tekstens forankring i sammenheng med det folk gjør blir et «middel til å bringe makro inn i mikro» (Magnussen & Nilsen, 2022, s.6).

Tekster blir en unik kobling mellom det lokale og det ekstralokale som avdekker «styring». (Smith, 2005). «tekst- leser samtalen» gjør 3 ting ifølge Smith;

1. Teksten beskriver noe lokalt av en bestemt person
2. Leseren kommer i en tekst-leser-samtale og aktiviseres og blir tekstens agent.
3. Aktiviseringen gir oss muligheten til å organisere og definere handlingssekvenser  
(ibid s.118-120, 105)

Slike handlingssekvenser kommer fram i hvordan informanter beskriver sin hverdag i intervju situasjonen og det de gjør. Det er flere sider ved det transkriberte intervjuet man oppdager når man går gjennom det. Dette åpner for muligheter for «avkle» sannheter som man ikke ser underveis i selve intervjuet (ibid, s.138).



### 3.7 Det institusjonelle handlingsforløpet

De *institusjonelle tekstene* inngår i det Smith kaller for et *institusjonelt handlingsforløp*. Hvor tekstene inngår i en handlingskjede som får noe til å skje. «I slike forløp, inngår tekster som hendelser som bidrar til å legitimere handlinger og beslutninger som skjer på bakken» (Nilsen & Breimo, 2023, s.48).



Figur 3; Tekst – handlingskjede i det institusjonelle handlingsforløpet – veien til ADHD diagnose

Et slikt forløp er veien til en ADHD-diagnose som gjennomgår en rekke med tekster og handlinger som kan kalles en tekst- handlingskjede som starter med utprøving av ulike tiltak i førstelinjetjenesten som ender med en diagnose i andrelinjetjenesten (se figur 3). Denne figuren er en framstilling av slik mine informanter erfarer dette fungerer for dem. I min oppgave viser jeg hvordan mine informanter organiserer og *koordinerer* seg i forholdet til hjelpeapparatet knyttet til utvalgte tekster i det *institusjonelle handlingsforløpet*. I tillegg viser jeg hvordan deres forhold til *institusjonelle tekster* er en stor del av deres hverdag.

### 3.8 Kritikkk av Smith og Institusjonell etnografi

Institusjonell etnografi er et perspektiv som har vist seg produktivt og svært anvendelig (Mykhalovskiy et al, 2020; Tummons, 2018; Devault & Mccoy, 2003). Internasjonalt har perspektivet blitt beskrevet som et radikalt brudd med konvensjonell sosiologi. Her hjemme i Norge og Norden har det derimot blitt tatt imot som en tilførsel til en lang kvalitativ tradisjon og blir ikke ansett som like radikalt nettopp på grunn av norsk sosiologi sine røtter i den kvalitative tradisjonen (Nilsen & Breimo, 2023). Til tross for at Mccoy (2006) og flere andre innen feltet har beskrevet hvordan metoden har en bred anvendelighet og ikke følger en fast oppskrift, har det internasjonalt vært mye fokus på å ramme inn metoden og sette begrensninger for hva metoden ikke skal være. Her i Norge har det derimot vært en mer pragmatisk bruk av metoden som ikke følger like stramme føringer som i hovedsak har kommet fram av Karin Widerberg sin interesse for perspektivet (Magnussen & Nilsen, 2022). Det er som følge av dette flere studier som utforsker metoden på ulike måter ved å kombinere den med andre perspektiver (Hansen, 2022).

Kritikk har også kommet, særlig av epistemologisk art. Men også rent ontologisk. Her vil jeg ha en gjennomgang av denne kritikken. Jeg vil selv svare på denne kritikken og i tillegg trekke fram Dorothy Smith sine tilsvarende.

Institusjonell etnografi ble presentert som en sosiologi for kvinner (Smith, 2005). Til tross for at Smith (2005) selv omformulerte dette til å inkludere andre marginaliserte grupper gjennom å omdøpe det til en sosiologi for folket (ibid). Dette er noe som har hengt ved og vært en del av lesingen av Smith. Som for eks. Aakvaag (2008) som mener at perspektivet utelukkende tar utgangspunkt i «kvinnerens erfaringsverden» (s.199). Til tross for sine dype røtter i feministisk teori er dette en tolkning av Smith som i dag har et mye bredere nedslagsfelt.

Walby (2007) kritiserer Dorothy Smith først for at institusjonell etnografi drives fram av teori slik som annen type sosiologi, og at det er tydelige diskursive føringer som ligger til grunn i slike undersøkelser, og argumenterer videre for at sosial vitenskapen ikke kan eksistere uten en form for objektivisering. Objektivisering er ikke i seg selv problemet, men autoriteten over

kunnskapsproduksjonen (ibid). Videre at bearbeiding av data innen institusjonell etnografi er underutviklet og praktisk talt umulig å skille fra mer objektive metoder (ibid, 1014, 1021) og at det bør være et større søkelys på hvordan kunnskapsproduksjonen i intervju situasjonen foregår. Walby (2007) hevder videre at konsekvensene av å «remontere» det transkriberte intervjuet ikke er redegjort for (s.1023).

En slik kritikk faller på sin egen urimelighet og foreslår at etiske vurderinger og forskningsetikk ikke er like viktig innen Dorothy Smith sitt begrepsapparat og metoder. I tillegg at det ikke er full transparens over hvordan slike undersøkelser gjøres, noe som ikke stemmer. Studier innen institusjonell etnografi inneholder rike beskrivelser av framgangsmåter og forskningsvalg (Rankin, 2017; Nilsen, 2020). Se for eks. Rua (2012); Devau (2016). Rent forskningsetisk er all samfunnsvitenskapelig forskning underlagt en god vitenskapelig praksis som har som ansvar å forsvare forskningens normer og verdier på en god måte (NESH, 2021). Dorothy Smith er ikke noe unntak og lever under de samme premissene som andre perspektiver har.

En annen kritikk som har vært sentral er knyttet til teori bygging. Ifølge McCoy (2006) er teori satt på siden og er en ren empirisk tilnærming som beskriver hva som foregår innen institusjonell etnografi. Men slik Tummons (2018) påpeker er det klare føringer fra de dype røttene perspektivet har til Marxistisk og feministisk teori. Svaret på denne kritikken er at Smith (2005) benekter ikke en tilknytning til Marx (Devault & McCoy, 2003). Begrepene og antagelsene har derimot et større handlingsrom enn andre tilnærminger og er mer ment som «redskaper å tenke med» snarere en styrende teoretiske begreper og rammer (Nilsen & Breimo, 2023, s.107).

«Empiriske beskrivelser styrker forskningens pålitelighet» men det betyr fremdeles at det må redegjøres for hvilke sitater som er valgt ut og begrunnelse for andre veivalg som foretas i slike undersøkelser (ibid, s.97). Sentrale begreper som «*arbeid*» og «*styringsrelasjoner*» er et eksempel på dette og er «åpne og må fylles med empirisk innhold» (Mathiesen & Volckmar Eeg, 2022, s.12). Devault & McCoy (2006) beskriver også hvordan institusjonell etnografi ikke følger en fast oppskrift, men at den kan løses på mange forskjellige måter ved at empirien er styrende for retningen som undersøkelsen tar. Dette er i seg selv et svar på denne kritikken.

Etter å ha gitt en gjennomgang av det teoretiske rammeverket for oppgaven vil jeg nå i det neste kapitlet beskrive mer inngående valg av metodiske grep, datakilder og analysestrategi for jobbingen med materialet og hvilke etiske vurderinger som er gjort i bearbeidingen av de kvalitative intervjuene som ligger til grunn for oppgaven. Etter denne gjennomgangen vil jeg gå over til oppgavens analyse

## 4 Metode og materiale

Denne oppgaven bruker data som er innsamlet i september til oktober 2022 og er meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Personvernbehandlingen er godkjent av UIO. Oppgaven er en kvalitativ *ståstedsanalyse* med intervju av 10 foreldre til barn med ADHD diagnose i grunnskolen og er inspirert av begreper i Dorothy Smith sin institusjonelle etnografi.

### 4.1 Veien inn i det lokale landskapet

Institusjonell etnografi er en metode som legger premisser for hvordan å *gjøre sosiologi* på (Widerberg, 2015). Smith (2005) er opptatt av et stort handlingsrom i utførelsen av en slik studie ved å være tydelig på at det ikke finnes noen fast oppskrift på hvordan den eksakt skal utføres. Dette åpner opp for et empirisk rom og ved å starte med informantene sine erfaringer går man videre og ser på hvordan disse hverdagerfaringene blir styrt utenfor deres *lokale* setting (ibid). Dette blir som et detektivarbeide hvor man på forhånd ikke vet helt sikkert hvilken retning man alltid skal gå. Dette fordi intervjuene i institusjonell etnografi er såkalt «open-ended enquiry» (Devault & Mccoy, 2006, s.25). Dette skiller seg gjerne fra vanlig tematisering for hva som skal undersøkes i en kvalitativ studie (Kvale & Brinkmann, 2021, s.141).

Inspirert av Smith (2005; 2006) planla jeg å utføre forskningen min i tre steg. Først gjennom å kartlegge erfaringer til mine informanter som er det ståstedet jeg skriver fra. Deretter gjennom å kartlegge deres beskrivelser av institusjonell styring for så å analysere dette og lage forskningsspørsmål som jeg planla å ta med til ekstra lokale informanter slik det er beskrevet av Campbell & Gregor (2004). Sagt enklere i kontekst av denne studien vil de ekstra lokale informantene være for eksempel saksbehandlere i førstelinjen eller evt. Andrelinjetjenesten. Dette siste steget ble endret på underveis i undersøkelsen på grunn av tilgang til informanter. Mer om det i 4.7.

I mitt møte med foreldre til denne studien oppdaget jeg tidlig en gjenganger i våre samtaler var at samarbeid med ulike instanser i hjelpeapparatet ble beskrevet som «veldig bra». Når jeg spurte videre i våre samtaler hva som lå bak dette «veldig bra» samarbeidet fikk jeg detaljerte beskrivelser av det *arbeidet* som foreldre faktisk gjør.

## 4.2 Forskerrollen som «knower»

I innledningen til intervjuet med mine informanter hadde jeg en introdel hvor jeg fortalte om oppgaven. I tillegg fortalte jeg om min bakgrunn og motivasjon for studien. Her fortalte jeg at jeg har egne barn med diagnosen, noe som var med å skape tillitt. Det er flere IE studier som starter med selvopplevde erfaringer (se for eks. Devault, 2016; Griffith & Smith, 2004; Montigny, 1995; Grahame, 1999). Jeg forklarte at mine erfaringer ikke var i sentrum for undersøkelsen, men at mine personlige erfaringer kunne komme opp underveis i intervjuet. Dette viste seg som et smart grep særlig for å tidlig bygge tillit til de jeg pratet med. Noe som er et viktig premiss for å få til et godt dybdeintervju (Kvale & Brinkmann, 2021).

Det å være en «knower» slik jeg som forsker har opplevd det er at de jeg møtte slapp «guarden» veldig raskt. Dette gjorde at jeg slik Kvale & Brinkmann (2021) mener er viktig, klarte å skape, helt fra starten, et rom det var trygt å prate i. Jeg la opp til at intervjuene fikk en naturlig flyt lik en vanlig samtale. Intervjuene må derfor sees på som meningsdannelse som kommer sammen i en samproduksjon (Holstein & Gubrium, 2003; Järvinen & Mik-Meyer, 2005). Dette legger seg også opp til det Smith sine ønsker om hvordan et intervju skal gjennomføres som ligger nærmere en samtale (Smith & Griffith, 2022, s.14). Min inngang som «knower» skapte fordeler ved at jeg fikk raskt adgang og ble kastet inn i mine informanter sine liv. Intervjuene var fylt med engasjement og flere informanter trakk frem underveis og i etterkant av intervjuet at det var flere ting de ikke hadde tenkt over selv før det kom opp i denne settingen. Samtidig som min rolle ga tilgang vil jeg også beskrive noen av intervjuene som det Kvale og Brinkmann (2021) kaller for et emosjonelt og intenst samspill (s.58). Hvor skillet mellom «knower» og forsker var vanskelig. Her ble grensen mellom det å være «knower» og medmenneske en vurdering. Jeg vil likevel si at disse intervjuene ikke var «terapeutiske samtaler» som har til hensikt å påvirke samspillet gjennom en emosjonell involvering (ibid, s.60), selv om jeg ikke

kan utelukke at informantene kjente det sånn. Den frie samtalen gjorde at det ble rom for meg som forsker til å gi av egne erfaringer. Dette kan ha påvirket informantene mine. Men det ble ikke brukt som et grep for å styre informantene, men min opplevelse etter å dele underveis i intervjuer var at informantene var villige til å dele mer, og grave i egne erfaringer. Noe bredden og dybden i empirien også bærer preg av.

### 4.3 Intervjustrategi

Landskapet som undersøkes er grunnskolen i den Norske skolen og utvalget er et strategisk utvalg utfra noen gitte kriterier. Intervjuene med foreldrene jeg møtte kan kalles semistrukturerte livsverden intervjuer ved at jeg hentet inn informasjon fra informantene sitt virkelige liv for å forstå deres hverdag (Kvale & Brinkmann, 2021). Dette legger seg også tett opp mot en «samtale i dagliglivet» (ibid, s.46), som også kan sies å være utgangspunktet til Smith (2005). Den semistrukturerte tilnærmingen ga en bredde til materialet som gjorde at jeg med Smith (2005) sine verktøy kunne utforske det problematiske i hverdagen til de jeg møtte i størst mulig grad. Dette for å forstå deres beskrivelser fra deres eget perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2021).

Intervjuene hadde i tillegg en eksplorerende tilnærming som gjorde at jeg som forsker lærte underveis og tok med kunnskap fra et intervju til det neste. Til tross for at jeg hadde en intervjuguide kan intervjuene derfor kalles utforskende og åpen, hvor strukturen på forhånd ikke var helt satt (ibid). Dette for at informantene selv kunne sette ord på sine erfaringer. Intervjuguiden var likevel med, men fungerte mer som en rettesnor som gjorde at jeg kom innom det jeg ville undersøke.

I noen intervjuer ble derimot intervjuguiden lagt til siden. Dette skjedde særlig når enkelte informanter hadde pratet seg «varm» og hadde mye de ville fortelle. Men også i tilfeller der hvor informantene hadde sterke historier i ulike møter med hjelpeapparatet. Den eksplorerende måten å jobbe på viste seg særlig fruktbar i «underveis analysen» og egne notater i forberedelse til neste intervju og planlegging av generell retning som undersøkelsen tok ved at det ble mulig å undersøke bredere ved at innsikt ble bragt fra et intervju til et annet. Dette har påvirket

analysearbeidet. Jeg vil derimot argumentere for at dette ikke er et brudd med Smith (2005) sitt ønske om å gå inn i intervjusituasjoner med en teoriløs tilnærming. Men mer som en måte å lære om feltet man undersøker som åpner for innsikt som er tilgjengelig for forskeren.

Når informantene snakket om egne erfaringer, hadde de nærmest en bunnløs mengde med informasjon å dele. Det gir ofte en glede å snakke fritt. Men det er viktig å understreke at erfaring kan være misledende og kommer fra informantens selektive hukommelse (Smith & Griffith, 2022). Det er viktig å understreke at til tross for denne vanlige samtalen innebærer det kvalitative forskningsintervjuet en «asymmetrisk maktrelasjon» blant annet for at den som intervjuer har en vitenskapelig kompetanse og har også muligheten til å bestemme hva det skal prates om (Kvale & Brinkmann, 2021, s.52). I mine intervju forsøkte jeg å være mest mulig nøytral og la mine informanter prate ut.

I enkelte intervjuer ble derimot samtalen en «gi og ta» samtale der det kjentes naturlig. Jeg anser dette som i tråd med undersøkelsens grunnleggende premisser for kunnskapsproduksjon hvor det erfaringsmessige fra informanten som er med på å styre retningen på intervjuet. Dette gjør at kunnskapen som kommer fram i intervjuet er noe vi skaper sammen (Smith, 2006, s.24).

Selv om intervjuet ble lagt opp ganske fritt lå det inspirert av Kvale & Brinkmann (2021) en «traktformet» spørreteknikk til grunn for intervjuguiden som ble brukt slik at det ble startet bredt og jobbet seg innover til det sentrale i undersøkelsen. En slik tilnærming har flere fordeler; det hjelper til for å få fram spontane svar på sentrale tema for undersøkelsen uten at forskeren legger føringer innledningsvis for kunnskapsproduksjon som skjer senere i intervjuet (ibid, s.104). Dette vil jeg også trekke fram som en måte å skape tillit mellom meg som forsker og informanten, som står sentralt for å sikre kvalitet i dybdeintervju hvor man undersøker sensitive tema (Tjora, 2021). Avslutningsvis ble det i tillegg gjennomført en kort debrief inspirert av Kvale & Brinkmann (2021). De fleste satte pris på en slik debrief som hjalp til å bearbeide det vi hadde pratet om. Det var flere informanter som ga tilbakemelding om at det var grunnleggende problemstillinger de selv ikke hadde reflektert over før det kom opp som spørsmål i denne intervjusettingen. Her benyttet jeg samtidig muligheten til å forklare mer om studien og gjentok for mine informanter hvordan sikker datalagring, konfidensialitet og



anonymisering av de som informanter var viktig for fortsettelsen av oppgaven, og at de når som helst kunne trekke seg hvis de ønsket det.

Før gjennomføring av de faktiske intervjuene gjennomførte jeg to test intervju for å prøve ut intervjuguiden. Her la jeg også opp til et semistrukturert og eksplorerende design hvor jeg fikk prøvet ut flere spørsmål enn det som var med i de faktiske intervjuene. Disse intervjuene ble ikke tatt opp. De er heller ikke med i datagrunnlaget for denne oppgaven. Disse intervjuene hjalp til med å spisse intervjuguiden. Et viktig funn som kan nevnes her er fra en informant som beskrev en «tekstuell virkelighet» som noe som eksisterte på siden av den faktiske virkeligheten. Dette var et viktig funn som jeg tok med inn i intervjuene videre. Denne erfaringen sagt litt enklere er at det spiller ingen rolle hvilke vedtak og styringsdokumenter barnet eller ungdommen har. Hvis foreldre ikke jobber i kulissene og passer på at tiltakene blir realisert så blir de ikke satt ut i live. Dette ble et spørsmål i intervjuguiden knyttet til om tekstene stemte med deres virkelighet. Noe de fleste informantene bekreftet at de gjorde. I analysearbeidet har dette funnet vist seg å være et sentralt funn som jeg har hentet ut fra det transkriberte materialet som belyste *arbeidet* som lå bak de *institusjonelle tekstene* som mine informanter snakket om i sine samtaler med meg som forsker.

## 4.4 Rekruttering og gjennomføring av intervju

Kriterier for å være med var at informantene hadde barn med ADHD diagnose. Bosted var ikke et utvalgs-kriterium, men to personer ble valgt bort på grunn av lang reisevei. Enkelte byer og tettsteder gikk igjen i de som ønsket å være med i studien. Byer og tettsteder med høy frekvens er alle representert i utvalget. Studien har en større geografisk spredning og fordeler seg over flere steder i Norge. Rekruttering av informanter skjedde med hjelp fra ADHD Norge. Utvalget er ikke tilfeldig utvalgt for å representere en populasjon og hver informant blir i denne oppgaven en representant for en posisjon (Tjora, 2021). Dette er også hensikten til Dorothy Smith (2005) at menneskelig praksis er teori. Å rekruttere informanter gjennom en interesse organisasjon gjør at man er sikret å få prate med informanter som er opptatt av det temaet man undersøker men det kan også gjøre at utvalget har en overvekt med personer med sterke meninger (Tjora, 2021).

Dette svekker ikke troverdigheten til studien. Men jeg kan ikke utelukke at andre informanter ville gitt andre erfaringer enn de som har kommet fram i denne studien.

Etter å ha fått informanter til prosjektet laget jeg et kodekart som ble delt inn i 4 alderskategorier; 6-9år, 10-12år, 13-16år, 17+. Av totalt 55 informanter ble 46 informanter satt over på et kodekart innenfor disse fire kategoriene. De som ba om å være reserve ble utelatt fra kartet. Jeg ble kontaktet av flere som var i oppstart eller i avslutningen av et diagnostiseringsløp og som helt sikkert kunne bidratt inn i studien, men disse ble også utelatt. Jeg ønsket fra starten av og ha en spredning i alder på de jeg intervjuet og i tillegg et balansert utvalg ut fra kjønn. Grunnen til dette er at forskning på jenter og ADHD er lite forsket på (Hallberg et al., 2008). I tillegg er det en vanlig diskurs som kommer opp i dagligtalen rundt typisk *gutte-ADHD* og *jente ADHD*. Denne diskursen kommer også fram i mitt materiale, men jeg fant ingen forskjeller på foreldre sine erfaringer knyttet til om de hadde en gutt eller en jente i deres beskrivelser av sitt møte med hjelpeapparatet.

I tillegg bestemte jeg meg tidlig for at jeg ønsket en overvekt med informanter fra gruppen 13-16 år. Dette var for å finne foreldre med mer erfaring eller kontakt med ulike deler av hjelpeapparatet. Det endelige utvalget fordelte seg slik;

6-9år	10-12år	13-16år	17+år
1	2	5	2

I de 10 gjennomførte intervjuene var det totalt 14 barn det ble snakket om. Dette fordi det var familier som hadde flere barn med diagnosen. Disse familiene blir nevnt i teksten som at de har flere barn med diagnosen. Antall barn er skjult på grunn av anonymitet. Jeg kan ikke utelukke at denne måten å trekke ut mitt utvalg har innvirkning på utfallet av analysen.

Informantene fikk velge selv hvilke barn de ville sette søkelys på underveis i intervjuet, men fikk beskjed om å holde seg innenfor grunnskolen som var det institusjonelle landskapet jeg ønsket å sette søkelys på. Noen informanter snakket om flere av sine barn og noen fokuserte på bare ett. Underveis i intervjuene tok jeg notater hvor jeg laget tidslinjer for hvert barn vi snakket om slik at jeg lettere skulle følge med underveis i samtalen. Det gjorde det også enklere for meg

å følge det som ble lagt frem. Det ble også ført tidskoder underveis som senere ble brukt i transkripsjon for å beholde mest mulig av det som skjedde under intervjuet. Dette ble renskrevet kort tid etter hvert intervju. Ved å gjøre disse grepene ble det lettere å fange intervjuets sosiale setting og ikke minst den emosjonelle stemningen som skjedde under selve intervjuet.

Dette gjorde også at det transkriberte materialet ble rikere og også at det ble mer presist når det gjelder å siteres senere i oppgaven ved at det la seg tettest mulig opp til den virkeligheten det ble skapt i (Kvale & Brinkmann, 2021). Et slikt grundig arbeid med transkripsjonen styrker også undersøkelsens reliabilitet (ibid). Der hvor informanter hadde flere barn med diagnosen ble det valgt bort barn / ungdom hvor det var lenge siden de hadde vært i grunnskolen. Slik ville jeg unngå at virkeligheten fra et mulig annet *institusjonelt landskap* havnet inn i datamaterialet. Sagt enklere de som hadde voksne barn hvor det var lenge siden de hadde gått i grunnskolen ble utelatt. Et sentralt poeng for Dorothy Smith (2005) er at de informantene som blir intervjuet er fra samme institusjonelle landskap som i dette tilfellet er foreldre til barn med ADHD i grunnskolen.

Jeg rekrutterte informanter via telefon. Her ga jeg nærmere informasjon om studien og at det var anonymt og delta og at de når som helst kunne trekke seg underveis i prosessen hvis de ville. Det ble forsikret om sikker datalagring. Muntlig samtykke fra barn for at jeg skulle få lov til å møte deres foreldre ble innhentet for alle familiene jeg pratet med. Dette var i tråd med føringer fra NSD og er i tråd med de forskningsetiske føringene som ligger til grunn for samfunnsforskning (NESH, 2021). Det var kun ett barn som nektet å gi samtykke ellers ble alle de andre med. I tilfellet hvor barnet ikke ga samtykke kansellerte vi intervju avtalen. Informantene jeg møtte til intervju skrev alle under en samtykkeerklæring (se vedlegg #3). Ved utvelgelsen av informanter hadde jeg en «pool» med 15 stk. informanter som jeg trakk fra starten av utvelgelsen i tilfelle noen informanter trakk seg underveis.

Som forberedelse til selve intervjuet ba jeg alle informantene om å ta med 1-2 dokumenter som de selv mente kunne være viktig for deres sak, evt. tekster de selv så som viktige i deres sak enten positivt eller negativt. Hva dette skulle være la jeg ingen føringer på. Det er viktig å understreke at dette handlet ikke om at jeg ville styre mine informanter til å prate om bestemte *institusjonelle tekster* noe som er et viktig premiss for Smith (2005) og unngå da dette i seg selv

kan være styrende for datamaterialet. Tekster skal ikke taes opp alene, men blir et forskningsfokus når de kommer inn og koordinerer det folk gjør (Smith & Griffith, 2022, s.10).

Jeg fortalte videre at vi ikke skulle sitte sammen å finlese dette under intervju, men at det kunne være greit for å spare tid når vi møttes. Dette var en viktig erfaring jeg gjorde meg underveis i testintervju hvor det ble brukt tid på å nøste i rekkefølgen på dokumenter osv. Dette gjorde også at informantene ofte hadde reflektert rundt egen sak før jeg kom som viste seg å effektivisere framdriften i intervjuet. Noen informanter hadde glemt å ta med dokumentene. Dette ble det ikke gjort noe stort nummer ut av. Intervjuet fortsatte likevel som planlagt. Jeg lot informantene selv komme inn på tekster som de selv mente var viktige, slik at jeg som forsker ikke styrte hva de selv så på som viktige i deres sak. Dette er i tråd med Smith (2005) sitt ønske om at det tekstuelle i intervjusituasjonen kommer naturlig av informanten selv. Noe jeg til tross for dette grepet mener at jeg la til rette for.

For å forsikre meg om at vi hadde en felles forståelse av forskjellige typer begrep fra vedtak og andre sentrale dokumenter brukte jeg tid på å dokumentere informantene sin forståelse og funksjon til de dokumentene de valgte å løfte fram med egne ord. Det ble viktig for meg allerede i innledningen til intervjuet å spesifisere at hvis jeg ble pirkete underveis i samtalen var det for at jeg ville forsikre meg om at vi pratet om det samme. Dette viste seg som et godt grep som ble tydelig i jobbingen med analysen hvor større misforståelser ble luket vekk. På den ene siden for å forsikre meg om at jeg forsto hva de pratet om og dokumentere deres forståelse av alt.

Dette for å unngå videreføring av institusjonelle begrep som ikke gir mening for personer som står utenfor en sak. Og for å unngå det Smith (2005) kaller for en *Institutional capture* hvor fagbegrep ofte blir tomme begrep som representerer en *institusjonell diskurs* (s.119). Begrepet viser til en tatt for gitt forståelse av forskjellige begreper (Nilsen & Breimo, 2023, s.49). Sagt enkelt kan man kalle dette «tomme begrep» som kommer opp i dagligtalen som sett utenfra er vanskelig å forstå.

Gode eksempler på dette er for eks. begreper som; sakkyndig vurdering, enkeltvedtak, t-timer osv. som var viktig momenter i foreldrene sine fortellinger som henviste til utredningsforløp (handlinger) og ulike typer av *institusjonelle tekster*. Verdt å merke seg er at disse begrepene ble brukt på forskjellige måter som også gjorde at denne avklaringen gjorde det ryddigere i

analysearbeidet i etterkant av intervjuene. Ved å ha fokus på dette gjør man at man ikke mister kontakt med det erfaringsmessige hos informantene som er sentralt i hele metodikken (Smith, 2005).

## 4.5 Hvem er det jeg møter

I de kvalitative intervjuene møter vi Caroline, Jannike, Anita og Anne som alle jobber som lærere eller har jobbet som det. I tillegg møter vi Turid og Marianne som jobber i systemet, hvor Marianne i tillegg har flere barn med diagnoser. I tillegg møter vi Elin, Arild, Therese, Lisa og Cathrine. Både Lisa og Therese jobbet med ungdommer med ulike utfordringer. De har alle til felles at de har barn med ADHD diagnose i grunnskolen. De vil bli nærmere presentert i den løpende teksten i analysen.

## 4.6 I retning mot det ekstralokale

Jeg la opp til en stram tidsplan for å foreta intervjuer *ekstralokalt*. Materialet pekte i en tydelig retning til førstelinjearbeidere i primær og spesialisthelsetjenesten, nærmere bestemt PPT og BUP. Etter å ha snakket med flere ledere på ulike slike kontorer ble det klart at saksbehandlere i disse tjenestene, som var de jeg ønsket å møte, fordi de sto nærmest de erfaringene jeg jobbet ut ifra, hadde sprengt kapasitet. Å få pratet med de viste seg å være vanskelig. Det var et etterslep etter korona pandemien i tillegg til den pågående skolestreiken. Jeg fikk derimot tilbud om å intervju ledere til saksbehandlere. Her vurderte jeg det som at disse lederne ikke var «hands on» nok (eller nære nok) til at jeg ønsket å gjøre det. I tillegg var det her også snakk om at intervju kunne gjennomføres ganske sent på året noe som ble vanskelig med min opprinnelige tidsplan.

Her tok jeg også kontakt med NSD for å sjekke om det innenfor mitt prosjekt ville være mulig å gjøre deltagende observasjon under avdelingsmøter for å få et innblikk i det *institusjonelle*.

Dette var en mulighet, men behandlingstid ble estimert til å være fra 7 uker til 3 måneder fordi REK<sup>10</sup> ville blitt koblet på i og med at jeg da ville være underlagt helseforskningsloven<sup>11</sup>. Dette i kombinasjon med at det allerede var samlet inn mye data, tok jeg en beslutning sammen med veileder og bestemte meg for å gjøre de siste intervjuene *lokalt*. Studien gjorde dermed et skift i forhold til min opprinnelige plan.

De foregående intervjuene var derimot rike og det hadde allerede her tegnet seg fram et bilde i underveis-analysene at det var tydelige *styringer* i materialet gjennom *institusjonelle tekster*. Men også hvordan Smith (2005) sitt *arbeidsbegrep* kom tydelig fram av foreldrene sine erfaringer i forhandlinger knyttet til de nevnte tekstene. Her vil jeg si analysestrategien ved å intervju de foreløpig transkriberte intervjuene, inspirert av McCoy (2006) var nyttig for å være trygg på denne beslutningen (mer om dette i 4.8.2).

## 4.7 Analysestrategi

Analysestrategien er først inspirert av Campbell & Gregor (2004) sin beskrivelse av hvordan forskeren kartlegger informantene sin tilknytning til ulike institusjonelle forhold ut fra deres ståsted i det de kaller for «mapping» (s.61). Her ble det *institusjonelle handlingsforløp* kartlagt gjennom *institusjonelle tekster* som styring og hvordan de former handlinger hos foreldrene og deres relasjoner. Se figur 3 for et eksempel på dette. Det ble i tillegg gjort «underveis analyser» i form av feltnotater som ble renskrevet i etterkant av hvert intervju. Disse kom godt med i kompletteringen av disse kartene.

---

<sup>10</sup> «Står for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, tidligere Regional Etisk Komité. All forskning som er omfattet av Helseforskningsloven skal forhånds godkjennes av **REK**» (Ursin, 2022).

<sup>11</sup> Denne loven «regulerer medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker» og eventuelle helseopplysninger (Helseforskningsloven, 2021, § 2)

#### 4.7.1 Empirinær koding av erfaringer og virksomhet

Intervjuene ble spilt inn og transkribert. For å ligge nært opp til det faktiske intervjuet ble tonefall, tilgjorte stemmer, pauser og lignende skrevet ned i transkripsjonen. Det må likevel understrekes at en eksakt overføring fra tale til tekst vil aldri kunne gjøres uten at noe går tapt. Noe som kan påvirke validiteten til empirien som analysen er bygd på (Kvale & Brinkmann, 2021, s.104, 210-213). Her kan det også nevnes at ulike dialekter i det transkriberte materialet er skrevet i bokmål. I tvilstilfeller ble det forsøkt å skrive enkelte fraser og setninger på dialekt, men de ble skrevet om til bokmål for å sikre anonymitet etter en nøye skjønnsmessig vurdering for ikke å tape betydning (Tjora, 2021). I tillegg har steder, navn, navn på arbeidsgivere osv. blitt anonymisert. Flere informanter jobbet i «systemet» selv og dette har blitt tatt hensyn til i lagringen av dataene ved denne anonymiseringen. Dette har også blitt modifisert noe i fremstillingen av de ulike informantene i analysen uten at dette går på bekostning av materialet slik det fremstilles i analysen. Lydfiler er heller ikke skylagret og transkripsjonen er som nevnt anonymisert ut fra kriteriene over.

For å få oversikt over alt materialet ble det i første omgang kodet induktivt ut fra Tjora (2021) sin SDI-tilnærming. Dette skapte 460 koder. Denne tilnærmingen ble gjort for å unngå å miste nyttige erfaringer og beskrivelser av *virksomhet* og ligger tett opp til Smith (2005) sitt ønske om indeksering av større datamateriale. Dette for å unngå en objektivisering av empirien. Den institusjonelle etnografien er ikke fundert i teori og står i fare for å miste verdifulle menneskelige erfaringer uten en slik tilnærming (Smith & Griffith, 2022, s.28-29). I den empirinære kodingen ble pauser, tilgjorte stemmer og andre sinnsstemninger som lå i det transkriberte materialet tatt med inn for å bevare den sosiale konteksten den ble skapt i. Fordelen med en slik fremgangsmåte er at det kodede materialet holder seg tett på de erfaringsmessige beskrivelsene i empirien som på forhånd ikke kunne vært gjort a priori (Tjora, 2021). En annen fordel med den empirinære kodingen er at kodene blir livlige og ved å lese de blir man som forsker kastet tilbake til intervjusituasjonen og hvordan det faktisk var. Slik holder man seg nærmere informantene sine erfaringer. Noe som hjelper i analyseprosessen. Ved denne bearbeidingen av dataene dukket det raskt opp det Tjora (2021) kaller «empirisk-analytiske referansepunkter» (s.226) som er ideer til temaer i empirien man ønsker å følge opp.

Videre ble det satt kodekategorier for å samle materialet. Det ble gjort flere runder med «vasking» for at dette skulle sitte. Samtidig for å luke bort for «brede» og «for smale» kategorier. Til sammen ble det ni kodegrupper: (1) Institusjonell / Byråkratisk kompetanse, (2) Forståelse for barnets utfordringer, (3) «Strategier» fra foreldre, (4) Samarbeid med institusjoner, (5) Barnevern (rolle), (6) organisatoriske utfordringer, (7) Avventende foreldre, (8) Overganger i systemet, (8) Etterpåkloke foreldre, (9) Åpenhet i foreldregruppa. Disse var de kodegruppene jeg mener inneholdt mest spennende empirisk materiale. Her ble det jobbet særlig med (1), (3), (4) og (7) som dannet grunnlaget for oppstarten av det analytiske arbeidet.

#### 4.7.2 Å intervju de transkriberte dataene – et viktig analyse-steg

Den eksplorerende tilnærmingen til studien har gjort det viktig med en løpende analyse for å holde styr på «ny kunnskap» eller «nye forståelser». Det har blitt skrevet refleksjonsnotat og oppsummering etter hvert intervju som har blitt med inn i jobbingen med analysen. Men også «underveis notater» mellom intervju. Jeg vil regne dette som en del av denne løpende analysen. I tillegg ble det inspirert av Campbell & Gregor (2004) tegnet «institusjonelle kart» som kartla tekst-handlingskjeder ut fra det mine informanter fortalte om deres møte med hjelpeapparatet knyttet til samarbeidsmøter og ulike *institusjonelle tekster*. Dette gjorde det mulig å kartlegge hvordan disse dokumentene påvirket mine informanter sin *koordinering* i sin hverdag.

Som en kontroll av kodebokens nærhet til materialet valgte jeg, inspirert av McCoy (2006)<sup>12</sup>, å intervju kodeboken og kategoriene ut fra syv spørsmål som var knyttet til; hva slags arbeid informantene gjør? Hvordan er arbeidet deres knyttet til andre folks arbeid? Hvilke kunnskaper eller kompetanse synes å være nødvendig for å utføre dette arbeidet? Hvordan kjennes det å utføre arbeidet? Hvilke utfordringer eller suksesshistorier forteller informantene om dette arbeidet? Hva får arbeidet til å skje? Hvordan snakker folk om arbeidet sitt?

Denne «samtales» med materialet viste seg viktig for å komme nærmere *arbeidet* mine informanter hadde beskrevet i mine intervjuer. Det ble her tydelig at jeg hadde mistet informasjon i den induktive prosessen, men også i kategoriene jeg hadde lagd i jobbingen med

---

<sup>12</sup> Den Norske oversettelsen av spørsmålene er hentet fra Nilsen & Breimo (2023, s.86-87)



SDI tilnærmingen. Blant annet det tekstuelle som var til stede i flere kategorier. Her valgte jeg derfor å gå tilbake og bruke de samme spørsmålene nevnt over på de transkriberte intervjuene som hentet fram informasjon jeg hadde mistet. Dette ble en viktig måte å kna dataene på som viste seg å hjelpe i analysearbeidet som åpnet for ny innsikt i materialet. Både knyttet til *arbeidsbegrepet og institusjonelle tekster*.

Ut fra disse spørsmålene valgte jeg også ut sitater som svarte på disse spørsmålene når jeg valgte ut erfaringer jeg løftet fram i analysen. Ved å gjøre denne justeringen klarte jeg å holde blikket rettet mot den institusjonelle styringen ved å unngå det McCoy (2006) betegner som «a kind of analytic drift ... in which the analytic focus shift from the institution to the informants» (s.109). Sagt enklere hvordan man med blikket til informantene sitt ståsted ser etter styring som former deres hverdag.

## **4.8 Forskningens kvalitet og det kvalitative**

For å vurdere kvaliteten på undersøkelsen har jeg brukt Aksel Tjora (2021) sine kvalitetskriterier for kvalitativ forskning knyttet til pålitelighet (reliabilitet), gyldighet (validitet) og generaliserbarhet (s.259). Jeg vil her gjøre rede for dette og hvordan jeg har jobbet med det.

Ifølge Tjora (2021) er pålitelighet viktig i formidling av forskning. Her understreker han viktigheten av at det gjøres rede for fremgangsmåte i måten man jobber på i undersøkelsen, og relasjonen mellom forsker og informant. Her vil jeg understreke at jobbingen med SDI som tilnærming (redegjort for i 4.8.1) sikrer en kvalitetsmessig forankring tett opp mot det empiriske materialet gjennom systematisk jobbing som er et viktig mål gjennom denne fremgangsmåten (Tjora, 2021). Denne tilnærmingen og kontakt med empirien henger også sammen med Smith (2005) sin forankring i informantene sine erfaringer som er et sentralt premiss for Smith (2005).

Rent analytisk har det i tillegg blitt brukt en systematisk gjennomgang av empirien gjennom å intervju dataene gjennom McCoy (2006) sin fremgangsmåte. Videre understreker Tjora (2021) at full transparens knyttet til kvalitativ forskning med en induktiv tilnærming for å reproducere

samme forskningsprosjekt som er gjennomført for andre forskere er vanskelig å få til. Dette ville økt troverdigheten til undersøkelsen, men det vil også være mer hensiktsmessig med en redegjørelse av hvordan bearbeiding av det empiriske materialet har blitt gjort, men også hvordan de analytiske grepene som ligger til grunn for oppgaven. Slik er dette metode kapitlet et bevis på nettopp de valgene som er tatt i denne undersøkelsen. Dette er i tillegg i tråd med Dorothy Smith (2005) sin åpenhet om veivalg som foretas ved å bruke de metodene og grepene som ligger til grunn for hennes måte å gjøre sosiologi på.

Innen institusjonell etnografi er det et sentralt poeng i jobbingen med det empiriske materialet at framstillingen er velbegrunnet, men like viktig er det at erfaringene som løftes fram og er basert på rike empiriske skildringer som driver fram ny kunnskap i analysen (Nilsen & Breimo, 2023). Et annet viktig poeng å trekke fram er at jeg har gjennom presentasjonen av det empiriske materialet har forsøkt å ikke ta noen informanter sin side. Her er det slik jeg ser det en fin balansegang for meg som «knower». I bearbeidingen av empirien har jeg valgt å ta utgangspunkt i hvordan *institusjonelle tekster* former foreldre sin hverdag gjennom diverse begreper fra Smith (2005). Et viktig poeng knyttet til framstillingen av informanter er at de som møter mer motstand i sitt møte med hjelpeapparatet forholder seg til flere tekster enn de som har et bedre samarbeid. Det samme gjelder for familier som har barn som følger kompetansekravene i skolen. Gjennomgående i det empiriske materialet er hvordan de forholder seg til færre institusjonelle tekster. Men som jeg viser i analysen er disse informantene likevel presentert hvordan de forholder seg til sentrale tekster og ikke minst *arbeidskunnskap*. Jeg vil derfor med dette hevde at jeg ikke har tatt noen av informantene mine side og har ikke prøvd å være et mikrofonstativ for noen sitt ståsted.

Det som er sentralt i en slik analyse er prosessene og *koordineringen* informantene sine handlinger inngår i, men også hvilket *arbeid* som gjøres og hvordan denne koordineringen gjøres som resultat av *arbeidskunnskap* (Nilsen & Breimo, 2023). Når det gjelder mitt forhold til mine informanter er det gjort rede for i forskerrollen som knower (kapittel 4.2). Jeg har erfaringer i møte med det offentlige hjelpeapparatet knyttet til egne barn med ADHD som jeg har gjort rede for tidligere i dette kapitlet. Min rolle kan ha påvirket veivalg som er foretatt underveis i undersøkelsen. Likevel har jeg hatt en bevissthet rundt dette i alle ender av prosessen med denne oppgaven. Noe som også har vært tema knyttet til veiledning underveis i prosessen og tidlig i utarbeidelse av oppgavens masterskisse. Jeg kan ikke utelukke at en forsker uten de

erfaringene jeg har, kunne kommet fram til andre svar. Men det vil være nærliggende å tro at en representant for «systemet» for eksempel ikke ville fått tilgang til de erfaringene jeg fikk i mine intervjuer.

Knyttet til gyldighet er det som Tjora (2021) påpeker viktig at undersøkelsen svarer på de spørsmålene som stilles. En tydeliggjøring av hvordan vi gjør forskningen ut fra disse spørsmålene blir derfor viktig. Dette går også på at de valgene som er tatt er redegjort for. Her er det også viktig at det er en sammenheng mellom forskningsspørsmål, valg som er gjort i datagenerering, men også teoretiske valg (Tjora, 2021). Selv om det i denne oppgaven jobbes «teoriløst» som er et viktig premiss for Smith (2005) sin fremgangsmåte er det anvendt begreper og forståelsesrammer som er gjort rede for i kapittel 3. hvor det redegjøres for teori spisset for denne oppgaven og enkeltbegrep som for eksempel *institutional capture* som er tatt opp her under 4.3.

Selv om generalisering er etablert som en kvalitetsindikator innen forskning vil ikke det være relevant i alle typer studier. Dette knytter seg særlig til deler av kvalitative studier hvor dette ikke er relevant (Tjora, 2021).

## **4.9 Etiske vurderinger**

I inngangen til dette oppgaven vurderte jeg å intervju barn, noe veldig få på feltet har gjort tidligere. Et unntak er Olsvold (2012) som ser på barns strategier og tilpasninger i møte med medelever. I hennes undersøkelse derimot hadde hun en unik tilgang til informanter ved at hun var tilknyttet en DPS med direkte kontakt til informanter. Dette bidraget skiller seg ut som ganske unikt i ADHD forskningen som jeg i mitt litteratursøk ikke har funnet andre eksempler på. Selv om det å intervju barn var fristende er det etiske problemstillinger knyttet til det å intervju barn jeg ønsket å unngå. Som faren for å stille spørsmål som var ledende som igjen kan føre til misvisende og direkte upålitelig informasjon (Kvale & Brinkmann, 2021). I tillegg er ofte disse barna i en sårbar fase som legger et ansvar på den som intervjuer. Men i tillegg vil

det å intervju barn om det institusjonelle, som har vært hensikt med denne oppgaven, blitt en helt annet prosjekt. Det er også usikkert om barn er bevisst på det institusjonelle i sin hverdag. Siden jeg er opptatt av å se på hvordan det offentlige møter folk med hjelpebehov har jeg kommet fram til at foreldre vil gi en større innsikt rundt nettopp dette. Når det kommer til etiske vurderinger knyttet til undersøkelsen er det særlig innsamling og anonymisering av personopplysninger som har stått sentralt i behandlingen av de innsamlede dataene. Som jeg har nevnt ga det semistrukturerte dybdeintervjuene stor bredde i dataene. Men det har vært viktig med bevissthet rundt konfidensialitet og anonymisering I samtykkeerklæringen ga samtlige informanter samtykke til at de kunne dele skriftlig materiale med meg. Jeg har derimot ikke benyttet meg av denne muligheten da jeg valgt å fokusere på det som kom fram i intervjuene med informantene. Dette betyr ikke at jeg generaliserer utfra dataene og sier at det institusjonelle funker sånn eller slik. Det jeg derimot gjør er at jeg gjennom *institusjonelle tekster* fokuserer på institusjonelle praksiser slik de er erfart av mine informanter.

Etter å nå ha gått gjennom det teoretiske utgangspunktet og det metodiske grunnlaget for oppgaven, går jeg nå over til oppgavens analyse hvor jeg viser hvordan jeg aktivt bruker teorien og analyserer empirien i de kvalitative intervjuene.

# 5 Analyse

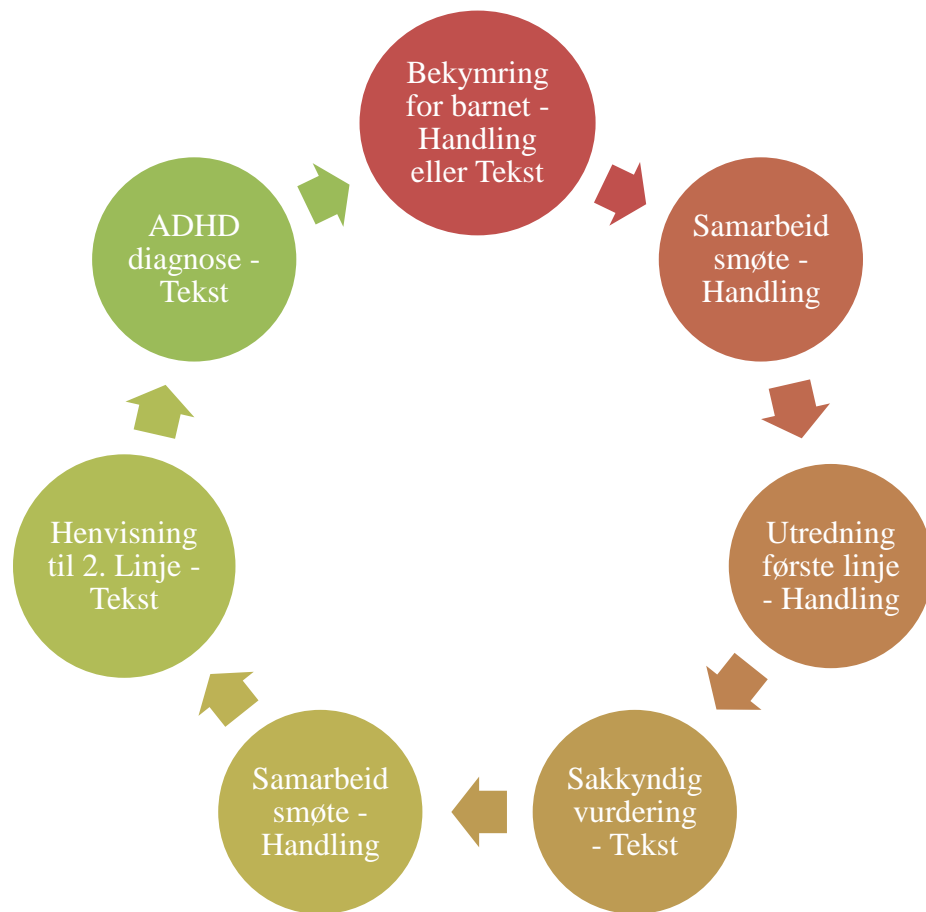
Før jeg går i gang med den kommende analysen vil jeg gjenta oppgavens problemstilling; «*Hvordan opplever foreldre, hjelpeapparatet, når de har barn med ADHD diagnose i grunnskolen*»? Analysen er delt inn i tre analysekapitler; 5.1). *Møte gjennom institusjonelle tekster*. Her analyserer jeg hvordan mine informanter beskriver at de møter ulike *institusjonelle tekster* gjennom sitt møte med hjelpeapparatet. 5.2). *Arbeid*, hvor jeg legger fram det *arbeidet* som mine informanter gjør som resultat av hvilke avgjørende tekster de møter. 5.3). *Strategier*. Her analyserer jeg hvordan foreldre velger ulike typer strategier ut fra den *arbeidskunnskapen* de tilegner seg. For å svare på problemstillingen har jeg følgende tre forskningsspørsmål;

1. *Hvordan erfarer foreldre at institusjonelle tekster former det de gjør?*
2. *Hvilken arbeidskunnskap erfarer foreldre de må bruke for å komme fram i samarbeidet med hjelpeapparatet?*
3. *Hvilken arbeidskunnskap erfarer foreldre de må bruke for å komme fram i samarbeidet med hjelpeapparatet?*

## 5.1 Møte gjennom institusjonelle tekster

Mine informanter viser at det i samarbeidsmøter mellom bruker og profesjonell i hovedsak dreier seg om forhandlinger om ulike avgjørende tekster. Disse tekstene kan sees på som en form for operasjonalisering av styringstekster som befinner seg høyere opp i teksthierarkiet. Sagt litt enklere kan man si hvordan styringstekster settes ut i livet for å få noe gjennomført (Nilsen & Breimo, 2023). Styringstekstene betegnes av Smith som «boss» tekster (Smith & Griffith, 2022). Disse er styrende for handlinger som, ikke bare skjer mellom den profesjonelle og brukeren, men som også former handlinger i hverdagen til disse familiene og hvordan de forholder seg til andre rundt seg i form av ulike typer nettverk. Knyttet til barn i grunnskolen

er en slik styrende tekst læreplanen og fagplaner i læreplanverket. Når en elev ikke følger kompetansemålene i læreplanen skal det lages en individuell opplæringsplan (Nordahl, 2018).



Figur 4 Tekst – handlingskjede – veien til ADHD diagnose

I tilfeller hvor skole og PPT ikke ser behov for en sakkyndig vurdering påvirker dette hverdagen til brukerne i stor grad. De institusjonelle tekstene inngår i det Smith kaller for et *institusjonelt handlingsforløp*. Hvor tekstene inngår i en handlingskjede som får noe til å skje. «I slike forløp, inngår tekster som hendelser som bidrar til å legitimere handlinger og beslutninger som skjer på bakken» (Nilsen & Breimo, 2023, s.48). Et eksempel på et slikt forløp er veien til en ADHD-diagnose som gjennomgår en rekke med tekster og handlinger som kan kalles en tekst-handlingskjede (se figur 4).

Kjeden i Figur 4 er basert ut fra mine informanter sine beskrivelser av deres møte med hjelpeapparatet og starter med en form for bekymring for barnet som deretter går inn i en tekst handlingskjede i 1. linje som forflytter seg og ender i en ADHD-diagnose som settes i andrelinje tjenesten. Dette er en forenklet utgave som viser hvordan dette foregår. Å vise dette i detalj vil ta for mye plass i en oppgave som dette og det er derfor laget en forenklet utgave av dette forløpet. Det *institusjonelle handlingsforløpet* slik det presenteres her er ut ifra hvordan mine informanter erfarer det som nødvendigvis ikke gjenspeiler hvordan dette ble presentert i bakgrunns delen i kapittel 2.6 og 2.7.

Jeg vil i dette første analysekapittelet vise praksis knyttet til noen av dokumentene foreldre møter, og hvilket *arbeid* det får til å skje. Dette med utgangspunkt i det første forskningsspørsmålet mitt; *Hvordan erfarer foreldre at institusjonelle tekster former det de gjør?*

Mine informanter beskriver hvordan samarbeidsmøter dreier seg om tekster som gir adgang til ressurser for tilrettelegging av behov for egne barn. Jeg vil her i dette første analysekapittelet vise hvordan praksisen er rundt tre utvalgte dokumenter; Individuell opplæringsplan (IOP), 0-vedtak og møtereferat. Sentralt i denne framstillingen er hvordan praksis rundt disse dokumentene bærer preg av at det er ulike interesser som utspiller seg mellom bruker og profesjonell.

### 5.1.1 Individuell opplæringsplan (IOP)

*«Du har jo den der IOPen [...] da skriver de jo mål, for han får sånn enkeltvedtak hvert år også er det antall timer han har krav på. Det er det samme han har nå, det er 304 årstimer. Og så har han krav (at det er) med pedagog. Det er stor forskjell på assistent og pedagog. Og da er det at han har krav på voksenstøtte gjennom hele skoleåret fra dag 1. og spesialundervisning [...] Men det de jukser med er at de ikke skriver på omfanget. For da er det lettere hvis de mangler en lærer på grunn av sykdom så kan de fjerne den assistenten eller den spesial pedagogen og bruke han som lærer isteden. For det som skjer hvis han ikke får oppfølging en uke så skal det meldes avvik, det gjør de ikke. Fordi hvis det ikke står spesifikt så slipper de det. Men hvis vi får det skriftlig, har de ikke lov til å kutte det. Det er lovbrudd», Lisa*

Ifølge Smith (2005) må vi ta utgangspunkt i at folk er eksperter i hvordan de lever egne liv. De må betegnes som «knowers» (Smith, 2005, s.43), eller sagt enklere; kunnskapsbærere over egne liv. Forhandlinger om ekstra ressurser dreier seg om viktige dokumenter i samarbeidsmøter med skole og PPT. I sitatet over tar Lisa oss gjennom hvordan det fungerer med praksisen rundt individuell opplæringsplan (IOP) for hennes sønn som går i 7. klasse. Individuell opplæringsplan (IOP) gis når det er besluttet at eleven ifølge opplæringsloven (2022, § 5-3) har en sakkyndig vurdering som sier at eleven ikke kan følge den ordinære undervisningen. Det Lisa forteller om her er hvordan rektor fordeler ressurser for denne tilretteleggingen til nytt skoleår. Utfyllingen av dette dokumentet gjøres kun «fordi de må» ifølge Lisa og er tett knyttet til opplæringsloven (2022).

Denne teksten inngår i det Nilsen & Breimo (2023) kaller et institusjonelt handlingsforløp (s.48). Tildelingen av timene kommer som resultat av samarbeidsmøter med skole og PPT men også av observasjoner og prøving av ulik tilrettelegging som er tilpasset barnets nivå (Opplæringsloven, 2022, § 5-4, § 5-5). Mine informanter beskriver hvordan forhandlinger i samarbeidsmøter etter enkeltvedtak og tilrådning om ekstra ressurser fortsetter videre, gjerne med full styrke, for å få de ressursene som de har blitt lovet fra skole og den tilrådingen som er gitt fra PPT og BUP gjennom ulike typer tekster. En tilrådning av ekstra ressurser gir ikke automatisk det som står i dokumentene, men må holdes i gang ved at foreldre følger med at tiltak blir gjennomført som avtalt.



«altså disse individuelle planene [...] jeg tror ikke de vet hva som står heller jeg. for nå klaget jeg sist (på IOP) Og da sender han (rektor) på nytt; åh, beklager feilskriften. Og det er hvert år. Så det er ikke feilskrift. Så var det jo copy paste fra meg. Og det var det jo fra han (rektor) også. Så det er jo bare å bytte datoen sant. Det irriterer meg. Du føler deg lurt. Så står man i kampen så prøver man og liksom snike seg unna, Og det som var er at jeg fikk brevet. Og jeg tenkte, at da har vi fått enkeltvedtak og så sa læreren at har du sett at det er endring i omfanget? Så sier jeg, nei, jeg mener det er det samme. Nei, det har ikke vi sett. Og det har de egentlig ikke lov til å si. For han kan ikke skylle på det økonomiske», Lisa

I første omgang handler samarbeidsmøter om å bli hørt og få tilgang til ekstra ressurser til egne barn som har utfordringer. Individuell opplæringsplan (IOP) er en tekst som er sentral for hvor mange ekstra timer som tildeles, men er en plan som også sier noe om mål og gjennomføring (Midtsunstad, 2019). Slik Lisa beskriver praksisen rundt jobbingen med IOP viser hun samtidig hvor viktig det er at hun har kjennskap til rettigheter og lovverk knyttet til dette dokumentet for at det blir fylt ut slik det skal og hvordan praksisen og gjennomføringen av det blir fulgt opp. Dette er et eksempel på Smith (1987) sitt uttrykk *disjuncture*, som illustrerer hva som skjer når to ulike realiteter møtes (Campbell & Gregor, 2004).

Sagt enklere hvordan rektor fra et styringsperspektiv har interesser i hvordan dokumentet skal fylles ut, og hvordan Lisa som representant fra et erfaringsperspektiv har motstridende ønsker. Det kommer fram her at det er ulike interesser i utfyllingen av dette dokumentet. Hvor Lisa ønsker at timeantallet skal spesifiseres ut fra tilrådingen som kommer fra PPT om omfanget av timer og hvordan de skal brukes slik at hennes sønn får den støtten han har krav på, hvor rektor på den andre siden, ønsker en mer fleksibel løsning hvor timene tildeles hele klassen som gjør det mer fleksibelt fra et skoleperspektiv (Nordahl, 2018). Sakkyndig vurdering legger føringer for rektor i hvordan ressurser skal fordeles (ibid). Det Lisa viser her er eksempel på *arbeidskunnskap* slik Smith (2005) beskriver det. Det er med å koordinere det hun gjør. Her er det et *arbeid* som utføres av henne som knytter seg til hvordan rektor, ifølge Lisa, forsøker å omgå reglene i opplæringsloven og kommer som direkte resultat av kjennskap til disse reglene. Tekster handler ikke, men koordinerer sekvenser med handling. Tekstene løftes fram når de *koordinerer* det folk gjør og kommer til å gjøre (Smith & Griffith, 2022, s.51). Lisa beskriver hvordan jobbingen med IOP styrer hvordan hun koordinerer sin kontakt med rektor, men også hvordan hun, som hun forklarer det, opparbeider seg kunnskap om lover og regler for å kunne utføre dette *arbeidet*.

Lisa trekker i tillegg fram hvordan det også er en kontaktlærer som setter henne på sporet av at vedtaket har mangler. Dette bringer fram en interesse konflikt mellom rektor (ledelse) og læreren som Lisa utdyper;

*«Jeg tror at det er et sånn ledelses problem også da. At lærerne blir ikke hørt, jeg skjønner jo de har budsjett krav og sånn ... det har jo vært et opprop i byen her og det blir jo ikke noe bedre i forhold til sånn budsjett forslagsmessig. Det er derfor de kutter spesial pedagog stillingene. De begynte å kutte mer og mer. For før så var det jo ansatt en spesial pedagog som kunne veilede og sånn. Men det ble jo fjerna, budsjett. Man skal skrenke inn. Så da var det sånn at jeg gikk jo hjem og så på det. Så var det fjerna igjen. Da hadde jeg jo klaga året før også. Så jeg tenkte, de gjør nå ikke det det siste året. Men det hadde de gjort. Og da er lærerne nervøs for å si det sånn. For de er jo også i en skvis», Lisa*

Adgang til ressurser, eller innvilgelse av tilrådning fra PPT er bundet opp til skoleøkonomi og de ressursene som skolen har tilgjengelig slik Lisa beskriver det. De fleste kommuner har en modell hvor ressursene er fordelt ut på de enkelte skolene. En god måte å sikre økonomistyring på er at dette ansvaret ligger hos rektor (Nordahl, 2018). Fordelingen av mer ressurser til en klasse fører til at andre får mindre som gjør at slike prioriteringer blir viktige (ibid). Lisa kobler praksisen til rektor rundt utfylling av individuell opplæringsplan (IOP) til budsjett og skoleøkonomi. Fra lærerne sin side står de på samme side som Lisa for at deres hverdag i klasserommet påvirkes av hvordan dette er formulert i denne planen. Men igjen viser dette hvordan to perspektiver møtes og at det er ulike interesser. Fra brukerne er det gjerne «*det beste for mitt barn*», som en annen informant, Turid, beskriver det, som er utgangspunktet i samarbeidsmøter. Det handler om tilgang til ekstra ressurser for å henge med på det faglige og sosiale som foregår i skolen for deres barn med en ADHD-diagnose. Fra den profesjonelle sin side handler det om å møte behovene til disse barna og det de har krav på. Men samtidig handler det om å prioritere riktig. Slik at de som trenger det får nettopp denne hjelpen (Nordahl, 2018).

*«Og det handler om at hvis det blir sykdom så får de (lærerne) en mindre og da skal de undervise pluss at Bjørnar (sønnen) ikke har noen på seg da. Og da blir det jo en tyngre hverdag på de også. Så, det kreves jo mye. Møter på møter, også må man klage. Det er liksom en liten kamp hele tiden da [...] Hvis det ikke er noen som klager eller stiller spørsmål så forsvinner man jo da», Lisa*

Lisa forteller meg at *arbeidet* som gjøres fra foreldresiden er viktig for å være en motvekt til hjelpeapparatet ved å sørge for at regler og rettigheter blir fulgt slik de skal. Slik hun forklarer dette er det ingen selvfølge at dette skjer av seg selv og det er avhengig av at foreldre har kjennskap til reglene. Slik kan man si at foreldrerollen, slik Lisa beskriver det, bærer preg av å

ha en koordinerende rolle som blir en viktig brikke i samspillet med hvordan barnets rettigheter blir *koordinert* i et samspill mellom hjem og skole som vist her knyttet til utarbeidelse av individuell opplæringsplan (IOP). Tekster handler ikke, men setter i gang sekvenser med handling. Teksters betydning løftes fram når de koordinerer det folk gjør og det de kommer til å gjøre (Smith & Griffith, 2022, s.51).

Individuell opplæringsplan (IOP) er et sentralt dokument i hvordan tilpasning til elevens behov for læring faktisk skal utføres (Opplæringsloven, 2022). Slik Lisa forteller er dette *arbeidskunnskap* som er viktig i møte med hjelpeapparatet. Som Lisa understreker, er plan og gjennomføring to forskjellige ting. Timeantallet kommer basert på en tilrådning fra PPT knyttet til et enkeltvedtak og en sakkyndig vurdering (Nordahl, 2018). Det er ingen automatikk at en diagnose fører til spesialundervisning, men kommer kun som følge av at eleven ikke kan følge den ordinære undervisningen (Mathiesen & Vedøy, 2012). Selve tilrådingen av timer besluttes endelig av rektor (Udir, 2021).

Sentralt her er hvordan individuell opplæringsplan (IOP) skal tolkes. Som nevnt er dette ut fra om man inntar et styringsperspektiv eller et erfaringsperspektiv slik begrepet *disjuncture* beskriver. Begrepet *disjuncture* viser et motsetningsforhold som man i utgangspunktet skulle tenke seg var forenlig hvor de som trenger mest hjelp får mest å gjøre (Breimo, 2015, s.87). Sagt enklere hvordan foreldre med barn med funksjonsnedsettelse, som for eksempel, har et hjelpebehov som ikke blir anerkjent av hjelpeapparatet eller slik Lisa og Marianne beskriver hvordan tiltak som er vedtatt krever at foreldre passer på at tiltakene blir gjennomført. Som de beskriver det, er dette noe som i utgangspunktet ikke burde være nødvendig.

*«IOP skal jo være et arbeidsdokument både for foreldre for å forstå hva som foregår i skolen og for læreren. Sånn som dokumentene ser ut i dag, så er de nesten blåkopierte fra elev til elev. Det er sånne dokumenter som er helt ubrukelig. Sier ingenting, om hva det er den eleven her trenger. Det sier ingenting om hva jeg skal gjøre. Den er ekstremt lite forpliktende. Også evalueres de og alt det her har de på en a4 side. En sånn tabell, så er det sånn evaluering i en sånn ramme. Så tenker jeg, jeg blir så frustrert over det der dokumentet der. Det er representativt på hvordan eleven blir møtt i systemet. Altså, bare vi har den der IOPen på plass så gjør vi det vi skal. Det sier jo ingenting ... det er jo fullstendig uforpliktende og ubetydelig», Marianne*

Tekster blir et forskningsfokus når det kommer inn og koordinerer det folk gjør (Smith & Griffith, 2022). Både Lisa og Marianne beskriver hvordan praksis rundt bruk av individuell

opplæringsplan påvirker hvordan de koordinerer sin kontakt med skolen. Dette knyttes, slik de beskriver det, både til tilegnelse av kunnskap knyttet til lover og rettigheter. Men også kontakten med skolen. Slik de beskriver praksisen knyttet til individuell opplæringsplan (IOP) bærer den preg av å være kopiert fra tidligere planer, som kan tolkes i retning av at de ikke er personlig tilpasset den enkelte elev slik opplæringsloven (2022) sier at det skal gjennomføres knyttet til disse enkeltelevne sine forutsetninger for læring (§ 5-6). I tillegg er det ulik interesse for hvordan timer i den individuelle opplæringsplanen skal føres. Som påvirker både barnet og den koordineringen som foreldre må gjøre som resultat av hvordan dette er gjort. Lisa beskriver at det kreves kjennskap til regler og rettigheter om dette dokumentet for å se eller forstå denne praksisen. Det er et *arbeid* som påvirker *koordinering* mellom hjem og skole.

Videre i kapittel 5.2 vil jeg vise hvordan mine informanter koordinerer det de gjør i sin hverdag gjennom å trekke inn hjelp fra ulike sosiale nettverk for å øke sin forhandlingsevne i møte med hjelpeapparatet. Den individuelle opplæringsplanen inngår som nevnt i det Nilsen & Breimo (2023) kaller et *institusjonelt handlingsforløp* som legitimerer handlinger. Med det menes hvordan ulike tekster får ting til å skje som påvirker foreldre sin hverdag. I tilfellet som Lisa beskriver så gjør manglende spesifisering av timeantall i den individuelle opplæringsplanen at hennes sønn risikerer å få mindre oppfølging.

*«Du lever på en måte i konstant 24/7 beredskap. Det gjør jo noe med deg. Jeg har i periodevis vært sykemeldt i lange perioder jeg. Fordi at jeg er så utslitt av å sjonglere hjem og jobb, men nå har jo jeg som sagt flere unger i systemet. Så i perioder har det vært ekstremt mange fronter. Det er veldig mange ting du skal følge opp. Det er mange avtaler. Mange lærere som skal passes på. Mange IOP 'er som skal passes på. Det er legebesøk. Det er det sosiale, vennskap. Vedlikehold. Jobbing for å sørge for at barna mine har de riktige rundt seg. Men for det meste så har jeg jo vært sykemeldt og skrevet brev, lest IOPer og vært på møter og ja ... jobba. Rett og slett, hjemme», Marianne*

Mine informanter beskriver hvordan tekster i samarbeidsmøter står sentralt. Det påvirker samtidig hvordan foreldre koordinerer sine aktiviteter mellom andre foreldre for å tilegne seg den kunnskapen som er nevnt over i disse møtene (mer om det i kap. 5.2). Marianne sine beskrivelser om den jobben som gjøres er omfattende og kan minne om en koordinator funksjon for å følge opp egne barn. Tidligere forskning viser at foreldre til barn med ekstra behov har en større byrde enn barn uten slike behov (Hallberg, Klingberg, Reichenberg & Möller, 2008).

Noe som gjør at foreldre, særlig mødre, får et betydelig merarbeid gjennom å administrere og planlegge hverdagen til familien (Østerud & Anvik, 2023). Dette strekker seg gjerne ut over kjennskap til rettigheter og regler og inneholder et «komplekst system» (ibid, s.6). Det Marianne beskriver her minner om et *arbeid* som utføres. Men også en stor grad av koordinering knyttet til blant annet jobbing med individuell opplæringsplan og annen kontakt med skolen. Det å være i konstant beredskap er noe som går igjen i ADHD litteraturen (se for eks. Hallberg et al, 2008).

### 5.1.2 0-vedtak

*«Plutselig har skolen ikke noe grunnlag for å fatte noe vedtak på, for PPT har ikke noe tilråding i sin sakkyndige vurdering. Det står ikke noe timeantall, ikke noe konkret. Og da spør jo jeg skolen; hvordan får vi dokumentert behovet hans, om denne støtten i overgangssituasjoner og sosiale situasjoner og igangsetting og sånn. Hvordan skal det dokumenters da? Nei da må de snakke sammen. Så kommer det fram at de skal fatte et sånn 0 vedtak, om at det er 0 timer, men at det er disse støttetiltakene. Og når jeg snakker om det til andre så har de aldri hørt om det. Så dette er fordi de har vært kreative. Fordi jeg blir hun der mammaen som står på. Men jeg synes jo dette er interessante sånne liksom systemstrukturer da. Som jeg ikke er sikker på om kommer til barnets beste», Turid*

Turid, som jobber i «systemet» selv, forteller her om sin sønn, som har ADHD, som er adoptert fra en annen kommune og forteller hvordan behov for økonomiske midler settes av den kommunen som barnet flytter til. Men det er kommunen som barnet flytter fra som betaler. Dette endrer seg når barnet blir adoptert og offisielt får en annen bostedskommune og at foreldrene får det juridiske ansvaret ved at de offisielt blir adoptivforeldre. Fra å få «*masse timer og hjelp*» til at alt av «*penger stopper*» beskriver Turid som en stor overgang. Ifølge henne, skjer det da et «*interessant skifte*» ved at skolen da må «*begynne å tenke nytt*».

I dette eksempelet er det flere dokumenter som er involvert. Men i hovedsak sakkyndig vurdering, enkeltvedtak og individuell opplæringsplan. Disse er viktige for det som skjer i denne prosessen knyttet til hvilke ressurser som tildeles. Det er i tillegg flere andre vedtaksbrev. Men disse er ikke kartlagt nærmere.

Når det er andre som betaler «*så er det lettere å få hjelp*» ifølge Turid. Det hun innledningsvis i dette sitatet beskriver er hvordan hennes sønn møter kompetansekravene i skolen og at PPT derfor ikke tilrår timer. Som hun likevel trekker fram, har hennes sønn behov for tilrettelegging.

Hun forteller videre hvordan dette har vært på plass i flere år, men at dette endrer seg når det økonomiske ansvaret for hvem som betaler for timene med tilrettelegging endrer seg.

*«Også er jeg opptatt av dette som skjer på systemnivå som skjer for dette barnet, fordi, når han ble adoptert så merker man jo at skolen må begynne å tenke annerledes for det kommer ikke midler utenfra lenger. Det er ganske provoserende. PPT som har vært raus med tilråding ikke sant, det blir ikke sagt, men man merker det ... man ser jo et mønster etter hvert, mener jeg da. Vi mister ikke, men du merker at det blir vanskeligere å få samme omfanget. Det trappes ned for skolen og kommunen for de må betale for det selv», Turid*

Det Turid beskriver her er at hvem som betaler påvirker hvor mye ressurser de blir tildelt for sitt barn. Som følge av denne praksisen øker arbeidsmengden for de som foreldre, ifølge henne, når de blir godkjent som adoptivforeldre. Dette viser også hvordan fravær av tilråding i en sakkyndig vurdering fra PPT eller skole får konsekvenser for hvordan deres sønn blir møtt i skolen, men som igjen påvirker hvordan disse foreldrene *koordinerer* sin jobb rundt eget barn. Lisa viste hvordan jobbing med at kommune økonomi la føringer for praksisen knyttet til individuell opplæringsplan og hvordan praksis rundt dette også påvirket hvordan hun utførte sitt arbeid som forelder.

Slik Turid beskriver i eksempelet over møter hun mye av det samme som også kan forklares utfra *disjuncture* begrepet hvor det er to ulike interesser som møtes som står et stykke unna hverandre. Igjen rektor fra et «styringsperspektiv» og Turid fra et «erfaringsperspektiv». Forskjellen her er at PPT ikke tilrår timer som følge av at deres sønn følger kompetansekravene i skolen. Som Turid beskriver, må skolen «*ordne dette med egne midler*», når skolen når eleven ikke har krav om spesialundervisning.

Dokumentene gir lovnader om individuell tilpasning, men det krever at tekstene aktiviseres gjennom det Smith (2005) kaller en tekst – leser sekvens hvor teksten aktiveres. Dette er avgjørende for at de institusjonelle dokumentene som er presentert har en forankring hos de som skal gjennomføre de i praksis. Turid, som er i en annen situasjon enn Lisa, viser også dette med hvordan skoleøkonomi har innvirkning på hennes sønn sin hverdag på skolen som former hvordan de videre går fram i samarbeidet med rektor knyttet til tilrettelegging for hennes sønn. Men en ting som også står sentralt er at foreldre, i tillegg til å aktivere tekstene, også hjelper til med å passe på at de blir fylt ut riktig. Dette i seg selv innebærer at de som foreldre må *koordinere* slik at dette kommer på plass.

### 5.1.3 Møtereferat

*«Vi har sittet i samarbeidsmøter og brukt masse tid så har det gått vinter og vorter før vi har fått et referat. Og når vi får referatet så stemmer jo ikke referatet overens med det vi har vært med på møtet, eller det vi har logg på i etterkant da. Mye av det som vi har snakka om, som vi har sagt ifra om som er mangler i tilrettelegging og manglende IOP og det vi har tatt med inn i møter har bare vært utelatt. Hva vårt barn har uttalt sjøl om hva han trenger, og hva han ønsker det har også ikke vært tatt med i referater. Og på den måten så er det jo på en måte ikke noe dokumentasjon som viser at stemmen til barnet ikke har blitt hørt», Therese*

*Institusjonelle tekster* kommer i ulike former. Informantene jeg møter gir ulike beskrivelser av hjelpeapparatet slik de møter det. I bredden av disse beskrivelsene finnes det ytterpunkter på hver sin side. I Therese sin sak er det totalt 13 instanser inne på forskjellige tidspunkt. Hennes sak er ikke unik. Jeg møter andre som er i kontakt med flere instanser. Det som gjør denne saken spesiell er instansene som er inne, som er alt fra statsforvalter til rådmann<sup>13</sup> og undervisningssjef. Samtidig setter den ord på det flere andre beskriver knyttet til deres møte med velferdsstaten. Therese som etter å ha etablert seg i ny kommune med sin familie sier til PPT og skole i et samarbeidsmøte at de *«ikke har kompetanse på hennes barn»*. I hennes sak påvirker dette utfallet i deres sak. Til tross for at hennes sønn både har ADHD diagnose og tydelige vansker på skolen, ser ikke PPT behov for ny sakkyndig vurdering og henviser derfor ikke videre til BUP om vanskene. De kan kun hjelpe til på *«systemnivå»* som i dette tilfellet betyr *«klassenivå»*. I møter med rektor blir ikke tiltak fulgt opp.

Therese forteller her om et samarbeid med hjelpeapparatet her gjengitt gjennom møtereferat som ikke følges opp. I forlengelsen av dette forteller hun videre om at hun *«har rota i et system som er helt insane»* og som er *«nedgrodd»* knyttet til lover og rettigheter. Videre at de er en *«kasteball»* i dette systemet som gjør at de ikke når gjennom. Dette skjer blant annet som en følge av, slik Therese beskriver det, at hjelpeapparatet ikke samarbeider godt nok seg imellom. Ifølge Therese fungerer samarbeidet med både første og andre linje godt i den tidligere kommunen de bodde i. Men at hjelpeapparatet der de bor å ikke er like samarbeidsvillige. Skolen blant annet vil ikke henvise til PPT fordi de mener at de har *«kunnskap og kompetanse sjøl»* til å håndtere hennes sønn. Som fører til at de må henvise til PPT selv. For å unngå at familier kjenner at de ikke blir tatt godt nok hånd om vil det blant annet være hensiktsmessig med et bedre samarbeid mellom kommunalt og statlig nivå for at opplevelsen til brukerne skal

---

<sup>13</sup> Rådmannen regnes for den øverste lederen for administrasjonen i en kommune (Sættem, 2021)

bli bedre (Bøhler & Ugreinov, 2021). Therese er en informant som beskriver hvordan samarbeid med hjelpeapparatet er vanskelig. Therese har som jeg har vist kontakt med flere instanser på ulike tidspunkt. Hennes sak er ikke unik. Jeg møter andre som er i kontakt med flere instanser. Det som gjør denne saken spesiell er instansene som er inne, som er alt fra statsforvalter til rådmann<sup>14</sup> og undervisningssjef.

Statsforvalter fører tilsyn med offentlige skoler, jf. opplæringsloven § 14-1 første ledd, jf. kommuneloven kapittel 10 A. Dette er med å kontrollere kommunens virksomhet, men er samtidig en klageinstans for flere kommunale vedtak. «Statsforvalteren er statens representant i fylket og har ansvar for å følge opp vedtak, mål og retningslinjer fra Stortinget og regjeringen» (Statsforvalteren, 2023). Statistikk gjengitt av helsetilsynet avdekker store forskjeller i praksis ved avgjørelser som fattes av statsforvalter (Riksrevisjonen, 2021). Slik Therese beskriver involveringen fra statsforvalteren ble det noe som satte fart på deres sak.

Dette på grunn av blant annet *“brudd på opplæringsloven og barnekonvensjonen”*. Men samarbeidet med resten av hjelpeapparatet beskriver hun fremdeles som utfordrende selv med medhold hos statsforvalteren. Som hun selv utdyper; *“vi trodde jo det skulle løse seg når statsforvalteren kom inn. Det gjorde jo ikke det”*. Det er stor frihet som gis til kommunene på hvilke tjenester som skal gis til brukere, forutsatt at krav om forsvarlighet er ivaretatt. Dette skjønnnet gjør det samtidig vanskelig for både kommune og statsforvalter i enkelte tilfeller og vurdere hvilke tjenester som faktisk er forsvarlig (ibid, s.67). Samtidig setter Therese ord på det flere andre beskriver knyttet til deres møte med velferdsstaten. Beskrivelsen over er et bilde på hvordan samarbeidet er vanskelig. Therese beskriver hvordan fravær av tekster påvirker deres koordinering med skolen.

Ifølge opplæringsloven er skolen for alle og den skal legge til rette for livsmestring og inkludering i samfunnets fellesskap. I tillegg skal elever møtes med tillit og respekt og diskriminering skal motarbeides (Opplæringsloven, 2022, § 1-1).

---

<sup>14</sup> Rådmannen regnes for den øverste lederen for administrasjonen i en kommune (Sættem, 2021)



*“Men det man kan gjøre det er at man kan sende sine kommentarer til de som har skrevet referatet også må de legge det ved i referatet, med kommentarene i mappa ... altså, med saken da. I tillegg. ... og jeg tenker på alle de barna de i skolesystemet her som ikke har foreldre med den kompetansen og den kunnskapen som tror at sitt barn får det dem har krav på ... som de barna har forutsetninger for å ta imot da. At det er på stell. Nei, nei, jeg gremmes ... det er ikke noe rart at det er mange elever som er sinte og frustrerte”, Therese*

Det er vanlig at foreldre leser seg opp på regler og rettigheter for å gjøre sitt ytterste for å forstå barnets problemer (Rafalovich, 2004). En slik «fighting spirit» kommer ofte som en konsekvens av at det er en motsetning mellom foreldre sine forventninger til hjelpeapparatet og hvordan dette faktisk fungerer i de møtene de kommer opp i (Gundersen, 2012, s.383).

Slik mine informanter beskriver det er konsekvensen av at foreldre ikke bidrar til *koordinering* av tjenester med hjelpeapparatet at de gjerne får et lengre og evt. senere diagnostiseringsforløp. En annen informant Marianne, sier at «*Hvis du er bakpå så blir lærerne bakpå. Det er min erfaring. Hvis du som forelder ikke følger med at de timene her ikke blir som de skal så blir de ikke brukt til det de skal ... ligger du bakpå så får du mindre ... hvis du da ligger litt bakpå så er det veldig lett å glemme deg oppi den kakofonien av krevende foreldre*». Fordelingen av ressurser til enkeltelever i en klasse fører til at andre får mindre som gjør at slike prioriteringer blir viktige i rektor sine omfordelinger av tilrettelegging av ekstra ressurser (Nordahl, 2018).

Ifølge Therese handler det veldig mye «*å spare penger*». Skolen har ifølge henne «*forsnakka*» seg i møter om at «*de ikke har penger*» og at «*de har ikke midler*». Ifølge Therese har hun «*konfrontert dem med at de ikke har lov til å si det*» og at da har skolen som Therese beskriver det, «*og etter det så har de ikke sagt det mer*». I det pedagogiske støttesystemet er det en forutsetning at en slik omfordeling gjøres på de ressursene de har tilgjengelig. Det at det finnes ekstra ressurser er ingen forutsetning (ibid, 2018, s.240). En annen informant som beskriver det samme er Cathrine; «*De snakker aldri om økonomi. De snakker aldri om knapphet på ressurser*».

Slik jeg har vært inne er det en form for *arbeidskunnskap*, eller sagt enklere en form for erfaring som følger med *arbeidet* som gjør at foreldre tar en større rolle knyttet til å *koordinere* sin kontakt med hjelpeapparatet knyttet til viktige *institusjonelle tekster*. Rundt jobbingen med individuell opplæringsplan viser Lisa til hvordan det også er en interesse konflikt mellom lærer og ledelse på skolen og at læreren står på samme side som foreldereren. Her former også praksisen

rundt Individuell opplæringsplan (IOP) hvordan lærer og forelder koordinerer eller organiserer seg mellom hverandre. Slik Janikke og Lisa beskriver det er det sånn at de som «*tar kampen*» har en vilje til å møte hjelpeapparatet fordi ingenting skjer.

For å oppsummere, mine informanter beskriver hvordan *institusjonelle tekster* former foreldre sitt møte med hjelpeapparatet. Det kommer også fram at praksisen rundt disse dokumentene viser at det er ulike interesser for hvordan de skal fylles ut. Det vises gjennom Smith (1987) sitt begrep *disjuncture* som beskriver hvordan to virkeligheter møtes og hvordan de gjerne ikke er forenelig. På den ene siden fra et styringsperspektiv og fra den andre siden fra et erfaringsperspektiv. Informantene beskriver hvordan årsaken til skolens praksis rundt disse dokumentene påvirkes av skoleøkonomi og at dette igjen påvirker det *arbeidet* som foreldre må gjøre i kontakt med hjelpeapparatet.

## 5.2 Arbeid

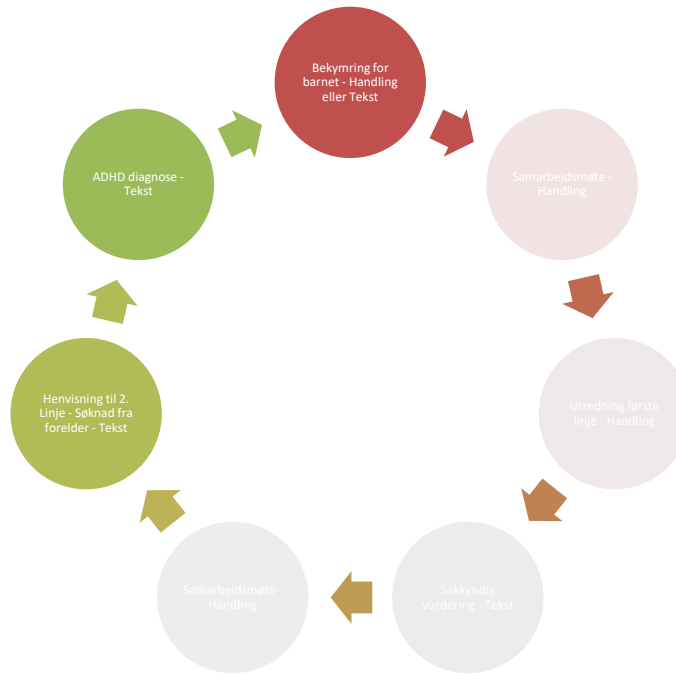
Jeg går nå over til å vise nærmere hvordan arbeidskunnskap skaper fordeler for foreldre gjennom å svare på forskningsspørsmålet: «*Hvilken arbeidskunnskap erfarer foreldre de må bruke for å komme fram i samarbeidet med hjelpeapparatet*»?

### 5.2.1 Arbeidskunnskap og koordinering

*«Ja, hun var 10 år ja [...] Og da fikk vi først avslag på at det ikke var noe gærent [...] så var det ordene lidelsestrykk og funksjonsfall. Når vi fikk med de ordene i søknaden, og begrunna at hun hadde et større lidelsestrykk og funksjonsfall da kom vi rett inn i BUP», Janikke.*

Janikke, som selv jobber som lærer, har en datter som lenge har hatt vansker. Hun flytter til en ny kommune som alenemamma. Hun beskriver selv hvordan hun har hjulpet andre inn til Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP). Janikke har, som hun selv sier; «*bakgrunns kompetanse*» som gjør at hun kan «*ligge i forkant*» gjennom erfaringer fra egen jobb. Dette gjør at hun kan jobbe rundt egen datter som om hun er hennes egen elev. Etter tre avslag på henvisning til Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), forteller hun over hvordan kunnskap gir fordeler. De som kjenner språket og kan reglene får fordeler i møte med hjelpeapparatet (Lipsky, 2010). Det å ha kjennskap til «*språket*» eller kjenne til hvordan man «*spiller spillet*» står sentralt i hvordan brukere går fram i møtet med hjelpeapparatet (Ayòn et. Al., 2010; Brown, 2006).

Som Janikke beskriver det, er kjennskap til ordene «*lidelsestrykk og funksjonsfall*» et eksempel på både «*spillet*» og «*språket*». Det blir en belønning som verdsettes av andrelinjetjenesten. Søknaden er skrevet av Janikke selv og viser hvordan denne arbeidskunnskapen kommer til nytte ved å hoppe over steg i det *institusjonelle handlingsforløpet* ved at førstelinjetjenesten (skole og PPT) ikke er koblet på, slik Janikke forklarer, for å gå videre til en utredning av en ADHD-diagnose i 2. linje tjenesten. Noe som er mulig, men ikke så vanlig (ref. figur. 5).



Figur 5; Oversikt over Janikke sin vei inn til andrelinjetjenesten hvor steg i førstelinjen er tatt bort. Stegene i førstelinjen er skygget ut for å illustrere dette.

Figuren er basert på mine informanter sine forklaringer. Henvisning til PPT om behov for en utredning om eventuell tilrettelegging skjer gjennom skolen, eller av foreldrene til barnet (UDIR, 2021). Men i den første fasen prøves det gjerne ut ulike tiltak for å sjekke om det ordinære tilbudet er tilstrekkelig. En videre henvisning til andrelinje, BUP, skjer som regel etter at slike tiltak er utprøvd og at det er kartlagt ulike evner (Utdanningsdirektoratet, PP-tjenestens arbeidsoppgaver, 2017). En grunn til avvisning av en videre utredning i spesialisthelsetjenesten skjer ofte på grunn av en mangelfull utprøving av tiltak i førstelinjetjenesten (Andersson et al., 2004).

*«På grunn av at jeg hadde den jobben da så hadde jeg ukentlige møter med BUP og folk som hadde slutta i BUP, som nå jobba i skolen. Og da sa de, men du har jo ikke brukt disse to ordene. Da kommer du ikke inn [...] jeg hadde brukt tilsvarende, men ikke de ordene. Så skrev jeg inn de ordene og utdypa. Da gikk det 14 dager så var vi på første møte i BUP. fordi jeg husker jeg, sa; jeg er glad jeg har den jobben jeg har. For hadde jeg ikke hatt det så hadde vi jo stått utenom nå ville jeg tro. Da hadde jeg ikke prøvd en gang til og en gang til da», Janikke.*

Det Janikke forteller om her er et eksempel på hvordan *arbeidskunnskap* kan være en døråpner for å finne snarveier i systemet. Ulike byråkratier i samfunnet knyttet til hjelpetjenester ønsker

å fremstå som fleksible og møte individers behov, samtidig er det viktig at de skiller ut hvem som trenger hjelp og hvem som ikke trenger det (Lipsky, 2010). Dette er også et eksempel på hvordan det er mulig å bruke kolleger i et faglig nettverk for å få hjelp. I dette tilfellet ble et slikt nettverk brukt for å komme inn til andrelinjetjenestens BUP for å få en utredning knyttet til en diagnose. I Janikke sitt tilfelle her var hun i ferd med å gi opp, men hjelpen fra kolleger gjorde at de kom gjennom. I tillegg sier dette noe om et system som verdsetter de som mestrer det *institusjonelle språket* (Jessen, 2011). Slik Janikke forklarer blir belønningen at de kommer raskere fram i køen. Eller at man kommer gjennom i det hele tatt. Nettverk kan være en ressurs som skaper fordeler gjennom det å lære hvordan systemet fungerer, men også få hjelp til å snakke med de riktige personene (Hannås, 2010).

*«Men jeg tror at det at jeg sitter på den kompetansen jeg sitter på har hjulpet meg masse. Men hadde ikke jeg stått på selv om jeg har kompetansen så hadde det ikke hjulpet noe å ha kompetansen. Men jeg har et nettverk rundt meg, av kollegaer som er spesialpedagoger som gjør at jeg som mamma kan rådføre meg med mine kollegaer. Uten å være mamma helt utenfor og det er ikke skummelt for meg å ringe barnevernstjenesten om råd for jeg er kjent med de. Jeg vet hvem de er og da blir jeg trygg», Jannike*

«Mestringsressurser, selvbylde og byråkratisk kompetanse utgjør en viktig kapital i møte med det offentlige» (Grue & Rua, 2013, s.38). Med byråkratisk kompetanse menes her kunnskap og forståelser for å navigere seg rundt i hjelpesystemet. For de som ikke besitter en slik kompetanse vil det offentlige kunne framstå som «et lukket system, med rutinepreget saksgang og kompliserte regler» (Jessen, 2011, s.73). Slik Janikke beskriver det er utdanning og egen kompetanse et bevis på mestringsressurser og er viktig for hvordan hun går fram i møte med hjelpeapparatet. Kompetansen alene gir ikke automatisk tilgang til ekstra ressurser, men krever et *arbeid*, slik hun beskriver det, som utføres gjennom å koordinere ulike tjenester og viktige personer de møter. Dette arbeidet er, ifølge Janikke, viktig for å komme fram i hjelpeapparatet for å få hjelp.

Denne *arbeidskunnskapen* strekker seg lengre enn kjennskap til lover og regler og er slik Janikke forklarer det erfaringsbasert. Med det menes hvordan man går fram for å få til møter og hvordan man oppfører seg i disse møtene. Mye av arbeidet til foreldre med ekstra behov knyttes til hvordan man lærer seg hvordan systemet faktisk fungerer (Østerud & Anvik, 2023). Men det viser også tydelig hvordan organisering gjennom ulike typer av nettverk kommer som

et resultat av at de ikke kommer gjennom i førstelinjetjenesten. I Janikke sitt tilfelle ikke PPT koblet på i hele tatt og slik hun forklarer det gjorde hennes nettverk at de gikk rett til andrelinjen.

Turid, en annen informant, som selv jobber i «systemet», beskriver hvordan kjennskap til lover og regler gjør at de er «gode til å snakke med skolen». Det å «si ting på en ordentlig måte» gjør at man oppfyller skolens forventninger. Samarbeidet går lettere på grunn av «bakgrunnen» de har som også gjør at de ikke er i «fight med skolen». Egen utdanning er også en viktig faktor knyttet til arbeidskunnskap som kan gi fordeler slik hun forklarer det. Dette kan slå ut i kjennskap til interne prosesser, retningslinjer osv. Caroline, som også er lærer, beskriver hvordan «den ekstra erfaringa fra skolesida» gjør at hun blir et «lokomotiv» å regne i framdriften i saken til sin sønn

Denne kraften kommer av at hun har skrevet flere pedagogiske rapporter i sin tid som gjør at hun «skreiv en pedagogisk rapport fra heimen her». Det gjør også at gjennomslag i egen sak, slik hun beskriver det går bedre og utfallet er at de får den hjelpen de selv mener de har krav på. «Og det er jo fordi jeg jobber i skolen sjøl, og jeg vet at det der skal på plass» som Caroline utdyper. Ifølge henne så er det sånn at «kommunen eller skolen står ikke der med åpne hender» som gjør at de må «slåss for egen sak». En annen informant, Anita, med bakgrunn som lærer, har en lignende opplevelse av det som Janikke beskriver;

*«vondt å si det, men vi har utdannelsen. Det er det samme når vi ba om henvisning til BUP. Vi visste jo hva vi skulle skrive sånn for at de skulle bli tatt inn med en gang [...] det er mange som ikke har den kompetansen fra før, de kan nok slite enda lenger og ikke bli tatt inn med en gang [...] våre barn har vært heldige som har blitt tatt inn ganske tidlig. Nå også da med skolen at vi blir tatt mer seriøst», Anita*

Samtidig som tilgang til informasjon, eller kunnskap er ulik kan status alene gi fordeler i samarbeid med skolen (Lareau & Calarco, 2012). Dette er knyttet til utdanning, men også innflytelse foreldre kan ha i kraft av sin jobb bakgrunn ved at de legger opp en strategi i møte med institusjoner som er i trå med forventninger som ligger i disse møtene mellom bruker og profesjonell (ibid). Anita, som også jobber som lærer har en datter som til tross for en ADHD-diagnose følger kompetansekravene i skolen. Slik Anita beskriver det å være en lærer for egne barn, og ha muligheten til å gjøre tilrettelegging gir det fordeler for et barn som har faglige utfordringer som gjør at det gir muligheter til å ligge mer i forkant. Slik Anita forklarer gjør det at hennes datter følger kompetansekravene i skolen at samarbeidsmøter blir lettere, fordi skolen

da ikke er nødt til å bruke ekstra ressurser, men tilpasser ut fra de rammene som skolen har til rådighet. Ved å følge kompetansekravene i skolen betyr det at det ikke er behov for tildeling av timer til spesialundervisning (Nordahl, 2018).

Slik mine informanter beskriver det er dette knyttet til hvordan de får en rolle som en koordinator for egne barn opp mot hjelpeapparatet som en konsekvens av at tilrettelegging og oppfølging ikke kommer av seg selv. Ifølge samhandlingsreformen som ble innført i 2012 var det et poeng at kvaliteten til brukere skulle bli bedre gjennom krav om koordinering av tjenester skulle bli bedre på kommunalt nivå (St. melding 47, 2009). Et poeng med denne reformen var også at tjenester skal settes inn så tidlig som mulig (Grimsmo et al., 2015). I lys av det mine informanter trekker fram hvor dette fungerer for de, slik de erfarer det, er dette avhengig av at de gjør et arbeid og har kunnskap om dette arbeidet for at de skal få den kvaliteten som samhandlingsreformen sine intensjoner var. Dette støttes også av Riksrevisjonen (2021) sin rapport om hvordan hjelpeapparatet sine tjenester krever mye av foreldre. Blant annet i hvordan de navigerer rundt i systemet (s.10).

## 5.2.2 Nettverk

*«det var ei mor på skolen som hadde hørt at jeg hadde et barn med ADHD, så kom hun bort til meg også sier hun det at, du vi har en sånn samtalegruppe for mødre, her i kommunen. Vil du være med. Så ble jeg med på det og det var jo kjempehyggelig. Vi laga mat sammen og drakk kaffe og prata sammen. Og det var mer som en sånn ventil. Også sa jeg vel et eller annet om at, skulle ønske at jeg kunne fått pusta litt innimellom ... ja har du ikke avlastning var det ei som sa da. Og dermed kommer den ... avlastning? Hva er det. hvem styrer med det. og der fikk jeg tak i det. De satt jo med en haug med erfaringer. Det er jo ikke det offentlige som har gitt meg den informasjonen at det fantes noe som het avlastning. Legen har ikke nevnt det. Ingen har nevnt det til meg. Så det kom via andre. Og så kom det der med omsorgslønn. Var ei som spurte; har du omsorgslønn da? Hva er det sier jeg. Aldri hørt om», Marianne*

Dette er et eksempel på hvordan sosiale nettverk kan være en kilde til ulike støtteordninger som velferdsstaten har å by på, men som brukerne selv ikke kjenner til. Slik Marianne beskriver det er tilgang til nettverk en viktig ressurs for å få informasjon om ulike støtteordninger. Sosiale nettverk gjør også at man knytter bånd og kan være til stor hjelp (Moen, Lord & Hedelin, 2011). Velferdsstaten når ikke ut med informasjon til brukere noe som er et stort potensial (Andersson et al., 2004). Undersøkelser viser også at foreldre opplever at hjelpeapparatet knyttet til barn

med ADHD problematikk, reagerer for sent, men også med tiltak som er utilstrekkelige (ibid). Mye informasjon til foreldre kommer gjennom informasjonsmateriell gjennom interesseorganisasjoner (Hannås, 2010).

Men støtte fra egne nettverk hvor man åpent utveksler erfaringer er en ressurs som er viktig for foreldre i en slik situasjon (Brinchman & Sollie, 2014). Slik Marianne beskriver er kunnskap som kommer fram gjennom nettverk en form for *arbeidskunnskap* som, slik hun beskriver det, viser seg å være svært anvendelig. Nettverk er en viktig støtte og kan være en kilde å gjøre at veien mot å få satt en diagnose går lettere (Hannås, 2010).

Arbeidskolleger med inngående kjennskap til dette *institusjonelle språket* er noe ikke alle har. Cathrine beskriver hvordan hun gjennom ulike forum på nett finner støtte i hvordan ulike typer søknader bør formuleres. Ifølge henne er *“det viktig i forhold til hva du ber om”*. Med støtte hun finner her kommer hun gjennom med en henvisning som hun selv skriver til andrelinjetjenesten om vurdering av hennes datter. Slik hun beskriver det kan nettforum være en ressurs.

Selv om fellesskap på nett er mindre dømmende enn det mange opplever i fysiske møter, er det ikke alltid lett å vite hvem man kan stole på «online», samtidig som det å forstå normer ikke alltid er lett i en slik setting (Ammari, Schoenebeck & Morris, 2014). Nettforum som Facebook er en betydelig ressurs som kilde til informasjon, men er også en kilde til feilinformasjon (ibid). De foreldrene som aktivt bruker sosiale nettverk har flere strenger å spille knyttet til viktig informasjon for å navigere rundt i hjelpeapparatet enn de som ikke benytter seg av dette som en ressurs (Demiri & Gundersen, 2016).

*«Og det er det jeg skulle ønske flere foreldre, som har det litt tøft, vet. Hvor utrolig mye hjelp som finnes [...] og det nettverket. Det har vi også snakket mye om. Det å ha et godt nettverk. Gjerne fagpersoner, men også de der familiære og venner nettverk. Jeg har hatt mange som har vært litt avlaster for eks. I stedet for en offentlig avlastningsmulighet så har jeg heller brukt familie og venner. Men jeg har et nettverk rundt meg, av kollegaer som er spesialpedagoger som gjør at jeg som mamma kan rådføre meg uten å være mamma helt utenfor»», Janikke*

Slik Janikke beskriver det blir faglige nettverk en kilde som gir tilgang på informasjon på innsiden. Dette er godt beskrevet av at «*mamma rollen*» ikke står utenfor, men faktisk er innenfor. Fordelen med en slik «innside operasjon» (eget uttrykk) gir tilgang på informasjon som de som, ifølge Janikke, gir fordeler i hennes møte med hjelpeapparatet. Det gjør også at



hun, slik hun beskriver det, kommer lengre i sin kontakt med hjelpeapparatet ved at hun får mulighet til avlastning gjennom ulike typer nettverk.

Nettverk gir tilgang til kunnskap og ferdigheter som brukes i møte med hjelpeapparatet. Hannås (2010) betegner disse personene i slike nettverk som «betydningsfulle andre» og at disse kan ha en stor innvirkning på diagnostiseringsforløpet til de som får ADHD, gjennom nettverk og relasjoner som har avgjørende betydning (s.233), slik som Janikke beskriver det. Janikke skildrer også hvordan hun som fagperson og mamma kan skifte inn og ut av roller og at dette gir en fleksibilitet som blir en døråpner i møte med tjenester. Det å ha bekjentskaper som har byråkratisk kompetanse er en måte å bruke slike «betydningsfulle andre» (Hannås, 2010) som gir en trygghet knyttet til tjenesteapparatet som også gir fordeler slik Janikke trekker dette fram i sin sak.

Som hun selv beskriver er hennes opplevelse knyttet til trygghet og selvbilde ved at hun selv ikke bare vet hvordan systemet fungerer, men kjenner flere av de som jobber der. Det å vite hvem de møter i systemet og deres rolle gir en trygghet, ifølge Janikke, men det å samtidig ha kjennskap til hvordan systemet fungerer er en kombinasjon som øker graden av mestringsressurser hos henne som forelder. Videre trekkes det også fram hvordan familiære nettverk og vennenettverk blir et bidrag i hvordan Janikke som forelder *koordinerer* det hun gjør for å skape overskudd til å møte hjelpeapparatet. Dette blir et supplement til de faglige nettverkene som gir tilgang på innsiden. Det skilles da her mellom faglige nettverk, familiære nettverk og vennenettverk.

*«Han var utrolig deprimert den sommeren og nedpå ... så ille at jeg ringte, jeg tok direkte kontakt med BUP. I og med at vi allerede hadde søsken i systemet så hadde jo jeg kontakter. Noen fordeler må man ha i det her. Så jeg sa det som skjedde. Det som vi opplevde. Du kommer jo ingen vei uten at de på en måte går løypa da. Så det som skjedde var at vi tok jo kontakt med PPT via skolen. Så lærer kobla på kontakt person på PPT så ble det jo gjort en del observasjon og noen kartlegginger lokalt. Så ble det sendt inn, men prosessen var jo allerede i gang. Altså, de stoppa jo ikke prosessen på BUP imens vi venta på at PPT skulle gjøre jobben sin. Og så ble vi faktisk tatt inn ganske kjapt utpå høsten», Marianne*

Foreldre kjenner ofte liten støtte fra lærere og administrasjonen på skolen, eller samfunnet ellers (Hallberg et al., 2008). Marianne beskriver over hvordan hun med sin *arbeidskunnskap* og erfaring skaper fordeler i møtet med hjelpeapparatet gjennom å bruke sine kontakter i systemet. Som hun viser, er det mye hjelp å få. Slik hun beskriver det viser hun tydelig hvordan hun

*koordinerer* de andre tjenestene ut fra den kunnskapen hun har som gjør at de kommer raskere gjennom for å få hjelp. Her viser hun også betydningen av å ha kontakter i systemet. Det å ha tidligere vært gjennom et diagnostiseringsforløp og ha kontakter i systemet kan gjøre veien til spesialisthelsetjenesten enklere (Hannås, 2010).

Samtidig som at Marianne selv jobber i systemet har hun andre barn som er i systemet som i hennes tilfelle blir en fordel for å komme raskere inn for å få hjelp. En annen som får fordeler ved å kjenne systemet fra innsiden og trekker sammenligning mer å kjenne systemet er Anne som gir en beskrivelse på nettopp hvordan hun opplever sitt samarbeid med hjelpeapparatet; *«hadde ikke jeg hatt den pedagogiske bakgrunnen så hadde jeg heller ikke forstått hvordan jeg [...] spiller det spillet da»*. Eller som en annen informant, Anita, forteller; *«... alt av tiltak vi har bedt om har de jo gjort [...] det er jeg redd for at er fordi at vi er pedagoger fordi vi vet at vi er kjent litt med språket»*.

Tidligere forskning viser at det i flere tilfeller er viktig å sette inn tiltak tidlig da utfordringene påvirker både sosial og faglig fungering for barnet i grunnskolen (Juul, 2017). Noe som også kan påvirke frafall senere i livet (St.meld.nr. Nr. 16, 2006-2007). Koordineringen som Marianne beskriver, kommer som en naturlig konsekvens av at hun kjenner systemet og hvordan det fungerer, ifølge henne.

*«BUP var et kjempepositivt møte. Vi ble tatt på alvor. Men ja, det er den første gangen jeg føler vi virkelig blir sett da. Han ble veid og målt ... også var det jo at han ble kartlagt for ADHD så var det også i forhold til medisinerings også. Men når han er ferdig med medisinerings da kutter de, så er du ut. Så hvis vi skal inn igjen så ... sjette klassen var også litt trøblete ... så da prøvde vi å ta kontakt med BUP igjen, men da er saken lukket på en måte. Da må du til første linja igjen da», Lisa*

Mine informanter forteller om et skille mellom første og andre linjen. Hvor pakkeforløpet i andrelinjetjenesten trekkes fram som noe positivt. Lisa forteller hvordan dette møtet er som om de ble *«sett for første gang»*. Som også bekreftes av Jannike som beskriver hvordan man der blir *«møtt med høy kompetanse»*, som igjen skaper *«forutsigbarhet»* og *«trygghet»*. Cathrine beskriver det samme forløpet som *«ryddig og ordentlig»*. Slik Lisa forteller i eksempelet over er det riktig at etter diagnostisering og utprøving av medisiner skrives man ut fra BUP. Brukere som kommer til BUP for en vurdering har ofte vært gjennom et lengre forløp i førstelinjetjenesten (UKOM, 2020). For de som har barn med komorbide lidelser, eller samsykdom, må de tilbake til førstelinjetjenesten for å få hjelp som betyr at de må ta en ny

runde i det *institusjonelle handlingsforløpet* som da starter på nytt. En annen informant, Therese, forteller om den samme erfaringen hvor de forsøker å få med seg BUP på en ny runde på grunn av ekstra vansker som dukker opp, men at de bare «melder seg ut» og blir ikke koblet på før det er mer håndfaste bevis fra førstelinja om at det er bevis for nye vansker. Slik hun beskriver det får de en tilleggsdiagnose, hvor BUP kommer på skolen og informerer om de nye vanskene, men at de igjen bare melder seg ut.

Veien dit, slik Therese beskriver det, trækker hun opp selv uten støtte fra skole og PPT som gjør at veien til andrelinjen, slik hun beskriver det, blir lang uten støtte fra hjelpeapparatet. Som hun forteller, har mye av kunnskapen hun sitter med har blant annet «*mye henting av informasjon*» fra Statped.

Tilleggsdiagnoser, eller såkalt komorbiditet, er vanlig blant de som har ADHD (Nigg, 2013). Dette er ofte også en grunn til at selve utredningen kan være utfordrende. Tilleggsdiagnoser, eller samsykdom, oppdages enten i utredningen av ADHD diagnosen eller på et senere tidspunkt (Leer, 2021). Slik jeg har vist under 5.2 er det mulig med riktig arbeidskunnskap å hoppe over steg i dette forløpet som gjør at man raskere får hjelp. Ifølge mine informanter får de som ikke har kontakter i systemet et lengre forløp tilbake til andrelinjen enn de som har slike kontakter.

## 5.3 Strategier

Jeg går nå over til å beskrive hvilke strategier mine informanter velger ut fra den arbeidskunnskapen de har tilegnet seg og den *koordineringen* de gjør i samarbeidsmøter. Dette vil jeg gjøre gjennom forskningsspørsmålet; «*Hvilke strategier erfarer foreldre de må bruke for å navigere i hjelpesystemet*»?

Helt til slutt trekker jeg sammen og gjør en konklusjon av hele analysekapittelet.

### 5.3.1 Bakpå først strategier

*«For oss føler jo jeg, den prosessen ble veldig sånn enkel [...] det ble sånn hæ, var det så lett. Så enten så har det noe med hvordan jeg formidler ting på, kanskje litt blanding, og åssen man følger opp barnet sitt og kan på en måte legge fram ting [...] Jeg passer på en måte på å være veldig ydmyk, at man er veldig sånn bakpå først. La oss si for eks. at dattera mi ikke trives i skolen med venner og så sier jeg; men jeg vet at hun kan være ganske tøff i trynet ... altså jeg gir veldig mye sånn at hun kan godt være årsaken til det her. Så det er litt sånn. Ja, jeg legger det på en måte fram på den måten da», Anne.*

Anne forteller om sin datter som får en ADHD-diagnose ved 11 års alder. Anne er ikke i full jobb, men er utdannet som lærer og har tidligere jobbet som det. Hun forteller om et samarbeid som fungerer godt med skolen. Det er en letthet i kommunikasjon med blant annet skolen på grunn av, slik hun forklarer det, måten hun går fram på. Men ifølge Anne er dette i tillegg bunnet i kjennskap til hvordan systemet fungerer. Mye av suksess formelen for de er hvordan de blant annet går fram for å få til møter som er beskrevet i sitatet over. Anne beskriver hvordan denne måten med å legge seg «*bakpå først*» gjør at alt glir lettere. Dette påvirker hvordan selve samarbeidet fungerer, men også hvilket gjennomslag de får i ulike møter med hjelpeapparatet. Slik Anne beskriver det er det viktig med kunnskap om hvordan man går fram i møter. Denne kunnskapen dreier seg i stor grad, slik hun beskriver det, om å forstå hvordan systemet fungerer.

En bevisst måte å legge seg bakpå på er ved å snakke om at datteren kan godt være skyld i dette. Da blir man møtt med det Anne kaller en «*helt annen velvilje*». Det å fremstå som

forståelsesfull, på en ydmyk måte, er en bevisst strategi som skaper fordeler ifølge Anne. Hun beskriver hvordan denne måten å gå fram på for henne er veldig naturlig, men legger ikke skjul på at dette er en kombinasjon av hvordan hun går fram på, men også hvordan dette er enklere når man kjenner hvordan systemet fungerer; *«jeg kjenner på en måte etatene litte granne fra før av da. Både PPT og barnevernet og sånne ting»*. Ifølge Anne er det å kjenne til hvordan systemet fungerer viktig.

*«og så ringer rektoren min dagen etterpå så sier hun at vi har snakka litt og jeg tror vi bare bytter klasse [...] mens andre [...] som ikke får det innvilga i hele tatt så tenker jeg [...] så hva er det som gjør at det blir så lett da? så det er jo sikkert en kombinasjon av hvordan man legger det fram på og formulerer seg og man snakker samme språket som læreren gjør og ja, jeg er ikke en sånn forelder som hiver meg på telefonen med en gang det er noe», Anne.*

Det å ligge i forkant gjør også at overgangene inn mot førstelinje tjenesten og andre linje tjenesten blir lettere. Anne beskriver hvordan en e-post til helsesøster gjør at hun blir oppringt og tiltak blir iverksatt ganske raskt. Dette gjør at hun bruker beskrivelser på sitt møte med hjelpeapparatet som at de har bare *«seilt inn»* og at *«da fungerer jo systemet da»*. Hun gir flere eksempler på hvordan samarbeidet med rektor går veldig lett. Etter en lengre periode hvor det sosiale for datteren ikke fungerer og at det utvikles skolevegring skriver hun en e-post til rektor om det er muligheter for å gjennomføre et klassebytte noe sitatet over sikter til. Anne er i *«løpende dialog»* med lærerne og at de er *«veldig tilgjengelige»*. Samarbeidet er *«uproblematisk»* og mye av årsaken til at det er sånn er ved å *«ligge litt i forkant»*.

Selv om det er beskrivelser her på hvordan denne familien seiler gjennom systemet ligger det samtidig en fremgangsmåte og et *arbeid* fra denne informanten sine *«bakpå først»* strategier som gir belønninger. Selv om det er Anne som må *«ringe og purre på de»*, konkluderer hun selv med at; *«jeg føler bare jeg gjør det som er naturlig for oss da. Så tenker ikke jeg på at det kanskje er skolen sitt ansvar egentlig. Jeg bare gjør det for at mitt barn skal ha det best mulig»*. Turid, en annen informant, som jobber i systemet, forteller om at hun ved å bevisst ikke være den *«slitsomme forelderen»* som tar for mye plass i møte med hjelpeapparatet som er, ifølge henne, et bevis på at hun kjenner systemet. *«Så systemforståelse er en styrke tenker jeg, rundt disse barna som er noe mange foreldre mangler»*. Både Turid og Anne beskriver hvordan

systemforståelse gjør at samarbeid med hjelpeapparatet nærmest går av seg selv. Som resultat av dette får de raskere gjennomslag og kommer fram for å få hjelp.

*«Nå er jo jeg veldig heldig. For jeg har aldri kommet til et punkt der hvor jeg har gått i klinsj med skolen i forkant av diagnosen og sånn. Det er også noe jeg gir råd til andre foreldre, ikke la den der reptil hjernen ta over. Ikke la følelsene ta det beste av deg i kommunikasjon med skolen. Man må prøve så godt man klarer og ha litt kontroll på følelselivet sitt når man går i dialog. Det er man tjent med. Det handler om å regulere seg sant. Det handler jo om å ha kontroll på seg sjøl og være litt regulert når man går inn i sånne typer dialoger. Du kommer så vanvittig mye lengre med det».* Marianne

Marianne beskriver hvordan det lønner seg å gå fram i møte med hjelpeapparatet. Å fremstå som regulert eller i balanse i en sårbar situasjon når man har barn med særskilte behov, hvor man i tillegg kjenner på det å ikke bli møtt, er tema som kommer opp hos flere av mine informanter sine hverdagsskildringer. Det er mye av det som er det problematiske i den hverdagen de står i. Frustrasjon og utfordringer i kontakt med hjelpeapparatet er vanlig. Det er derimot paradoksalt at forhandlinger med hjelpeapparatet til tider kan fremstå som like belastende som håndteringen av eget barn med en ADHD-diagnose (Moen, Lord & Hedelin, 2011).

Marianne, som kan betegnes som en «profesjonell amatør» (Alm Andreassen, 2016) ved at hun har erfaring med å holde kurs for foreldre og lærere om ADHD, gir beskrivelser av sine erfaringer i møte med det offentlige. Hun beskriver hvordan det er som hun sier lurt å ikke la «reptil hjernen» ta over. Det mest konstruktive er å ha en god dialog. Ikke slippe «følelsene løs». Hun beskriver det samme som Anne hvor hun har et bevisst forhold til å ikke gå i «klinsj med skolen». Ved å ha «kontroll på seg sjøl» og «være regulert» kommer man lengre, ifølge henne. Dette er slik Marianne beskriver det, en form for systemforståelse som er viktig i hvordan man møter hjelpeapparatet ifølge henne. Hun beskriver dette ved å unngå det hun kaller «emosjonsstyrt affekt».

Det å holde styr på egne følelser er en håndteringsstrategi som er en effektiv måte å løse problemer på (Brinchmann et al. 2014). Samtidig understreker Marianne også at det er den profesjonelle som har ansvaret for at det blir en konstruktiv dialog. Dette vitner om en bevissthet rundt hvordan man skal gå fram i møte med hjelpeapparatet som er en strategi for å oppnå fremtidige gjennomslag. Marianne har flere barn med ulike typer diagnoser. Hun forteller inngående at måten man møter både skole, PPT og BUP bygger på et ønske om å «møte ting med kunnskap». Men igjen at dette kommer av erfaring og systemforståelse. Videre beskriver

hun hvor viktig det er å «*stille krav*». Men som hun sier; «*for å stille krav må du jo vite hva du har krav på*». Marianne viser her hvordan det å ha et overblikk over egen situasjon gjør at hun har mulighet til å ligge mer i forkant. I tillegg kan all denne kunnskapen som trekkes fram her sees på som et slags «*usynlig arbeid*» slik Brown (2006) forklarer det, hvor spesielt mødre, gjør en betydelig emosjonell innsats for å komme fram i samarbeid med hjelpeapparatet (s.364).

### 5.3.2 Konfronterende strategier

*«de i kommunen her har ikke møtt oss overhode på noen ting. Har ikke vært samarbeidsvillig med oss på noe som helst. Verken skolekontoret eller PP tjenesten [...] vi får inntrykk av at dere må ikke komme her å fortelle oss hva vi skal gjøre. Det her vet vi best [...] det er en slags makt demonstrasjon om at de skal ha kontroll og de skal ha den makta [...] det virker som de ser på det som et nederlag da [...] og ta med oss som foresatte som sitter med mest kompetanse og kunnskap om vårt barn i den her prosessen»,  
Therese.*

Therese er en informant som, slik hun beskriver det, møter motstand i møte med hjelpeapparatet. Therese har som jeg har vist tidligere kontakt med flere instanser på ulike tidspunkt.

Hun forteller om et godt samarbeid med skole, kontaktlærer og rektor i 1-3 klasse. Etter å ha flyttet til en ny kommune endrer dette seg. Fra rektor på den tidligere skolen får de beskjed om å ta kontakt med Barne og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) til den nye skolen og at PPT må kobles på. Selv om sønnen ikke har hatt de største utfordringene så langt kan et skifte til nytt miljø, ny skolesituasjon og etablering av nye venner skape utfordringer. Ifølge den nye rektoren får de beskjed om at *«det ikke var nødvendig for det skulle de klare helt fint»*. Ifølge Therese går det ikke som planlagt. *«verden hans og verden vår raste jo når vi da kom hit»*. Therese har to tjukke ringpermer, hvor hun viser meg *«noe av dokumentasjonen»* fra deres samarbeid med *«systemet»*. Ifølge Therese er det enkeltpersoner de har møtt som har gjort det vanskelig for de å navigere i hjelpeapparatet. Ifølge henne handler dette om flere ting, men først handler det om at hjelpeapparatet slik de møter det, ikke ønsker å høre på foreldrene sine ønsker. Samtidig trekker hun fram hvor viktig *«relasjoner og relasjons kompetanse»* er når man møter hjelpeapparatet.

Ifølge Therese er samarbeidet med hjelpeapparatet vanskelig.

*«advokaten vår skrev brev til kommunen og ba om å få et møte med rådmannen her ... om hvordan vi skulle løse det og komme videre [...] Da velger undervisningssjefen å svare på dette brevet og avvise møtet med rådmannen og henviser oss til at vi må klage til statsforvalteren ... for det er det som er vår klage instans [...] Jeg har rota i et system jeg som er tydeligvis veldig nedgrodd og veldig lukka i den her kommunen veldig lenge. Når det gjelder lover og regler og rettigheter»,  
Therese*

For Therese sin del starter det hele med et brev som sendes til rektor. Etter lengre tid med et vanskelig samarbeidsklima får de hjelp av en advokat for å håndtere alt Det er en klage som



omhandler manglende oppfølging av en rekke tiltak. Det som blir den utløsende faktoren denne gangen er at brevet sendes med kopi til statsforvalteren. Sistnevnte velger å svare på brevet og gir samtidig medhold. Det som da kommer, er noe helt uventet. Det er starten på et samarbeid som bærer preg av avstand mellom partene. Et samarbeid som viser hvor lukket et system kan være. Institusjoner viser mye av seg selv når de settes under press (Burrawoy, 1998, s.14). Ifølge Therese trodde de at saken skulle «løse seg» når statsforvalteren kommer inn. Ifølge opplæringsloven er skolen for alle og den skal legge til rette for livsmestring og inkludering i samfunnets fellesskap. I tillegg skal elever møtes med tillit og respekt og diskriminering skal motarbeides (Opplæringsloven, 2022, § 1-1). Ifølge Therese møter hennes sønn en skole som motarbeider de som er annerledes, de som blir plassert utenfor, ifølge Therese er dette en skole som ikke lever opp til prinsippet om at det er like forutsetningen for alle. I sine beskrivelser av skolen forteller hun om at det ikke rom for å være annerledes. Hun plasserer sin sønn som en «outsider» i forhold til hvordan han blir møtt av lærerne på skolen. Ifølge Therese motarbeider skolen det at det skal være rom for andre.

*«Også skriver jeg enda en, jeg prøver meg på enda en søknad til BUP. Får avslag, med beskjed om at tiltakene på skolen var ikke prøvd ut i stor nok grad. Da kommer vi til høsten 5. klasse. Da, skriver jeg en monster søknad til BUP. Et stort stygt brev. Jeg tror det var 3 sider det jeg skrev denne gangen. Jeg legger ved alt fra bhg og fram. Jeg legger ved egenerklæring fra meg, hvordan det oppleves å være mor, jeg legger ved alle papirer vi har fra skole. Jeg legger ved absolutt alt, fastlege, jeg hadde kladdet et brev til han som han skrev under på (fastlegen) ... fordi jeg hadde vært inne på nettet og lest en del. På forum i forhold til det her og da ... det jeg på en måte hadde fått ... de sa at det er litt viktig i forhold til hva du ber om. Da kom vi inn», Cathrine*

Cathrine, er alenemamma med en datter i 9. klasse. Hun forteller at kommunikasjon med skolen er påvirket av stadige bytter av kontaktlærer som er hvert år siden 5. klasse. Etter å ha vært bakpå i møter med skole og PPT, velger hun, slik hun beskriver det en mer «aktiv» rolle hvor hun stiller krav og følger opp dialog med skolen om tilrettelegging av ulike tiltak. Cathrine derimot velger en måte å kommunisere på til skolen gjennom det hun selv betegner som «monster brev». Videre sier hun at «hvis det ikke står skrevet så har det ikke skjedd». Dette er noe hun beskriver fra de hun møter, men også egen dokumentasjon. Informanten forteller videre i vår samtale om hvordan tiltak man blir enig om i disse møtene ofte ikke blir fulgt opp, som igjen fører til et nytt brev. Som følges opp med et nytt møte. Dette blir som en syklus som ikke tar slutt.

«Altså, det vi har gjort gjennom årene det følger ei oppskrift. Ting fungerer ikke, jeg skriver et brev. Stort svært brev om alt som ikke fungerer. Ramser opp og sender. Ja. Også sender jeg brevet og så får de litt hetta. Så ser de at jeg har rett i en del jeg sier så kaller de inn til møte Men jeg har en strategi. Men strategien er jo på en måte at jeg må være veldig tydelig på hva jeg vil, Cathrine

Cathrine forteller hvordan samarbeidet med skole og PPT starter med at hun har tillit til de hun møter i samarbeidsmøter. Etter at hun får beskjed fra skole om at «*det ikke er faglig grunnlag for en sakkyndig vurdering*» og andre løftebrudd knyttet til tilrettelegging for hennes datter gjør det at hun tar en mer aktiv rolle.



Figur 6 Veien til andrelinje tekst-handlingskjede

Gjennom hennes «*monsterbrev*» får hun noe til å skje. Hennes nye fremgangsmåte følger «*en tydelig strategi*» ifølge Cathrine. Den kommer som hun beskriver det, som resultat av at tiltak og lovnader uteblir. Dette gjør at hun skriver et nytt brev. Så kalles det inn til møte. Selv om samarbeidet ikke er det beste, ifølge Cathrine, gir denne fremgangsmåten resultater ved at hun

blir hørt. Ifølge Cathrine kommer dette som følge av hennes måte å gå fram på gjennom å skrive «monsterbrev».

Ved å gå fram på denne måten får Cathrine, ifølge henne, dokumentert alt. Som gjør at, ifølge henne, så har hun i hvert fall bevis på den jobben hun har lagt ned. Slik hun beskriver sin situasjon i samarbeid med skole og PPT i førstelinje knyttes dette til uenighet om en sakkyndig vurdering som hun mener bør på plass. Grunnen til at dette ikke kommer på plass er at hennes datter følger kompetansekravene i skolen som gjør at PPT og skole ikke ser behov for å gjennomføre en slik vurdering. «*Monsterbrevet*» som er beskrevet over, gjør at de til slutt kommer gjennom for en utredning av ADHD-diagnosen hos BUP. Dette er et bevis på hvordan foreldre har denne muligheten til å komme fram til andrelinjen, men det er som Cathrine selv beskriver det en lang vei uten denne støtten.

For å illustrere veien til andrelinjen, se figur 6 (som starter med tildeling av spes. Ped timer øverst til venstre og ender med monsterbrev nede til høyre. Figur 6 er en forenklet versjon av tekst handlingskjeden fram til «monsterbrev» hvor de kommer inn hos BUP og får satt en ADHD-diagnose. Som beskrevet av Cathrine selv, er denne veien lang. Slik jeg har beskrevet her er det i Cathrine sitt tilfelle flere vansker som kompliserer deres forløp fram til å få satt en endelig ADHD-diagnose. Figur 6 viser veien som Cathrine må gjennom for å komme til andrelinjen. Dette står i kontrast til for eksempel Janikke som vi møtte i 5.2.1 som viste at hun med sine kontakter og sin *arbeidskunnskap* hadde mulighet til å hoppe over stegene i førstelinjen som vises i figur 6, og gå direkte til andrelinjen.

### 5.3.3 Avventende strategier

*«Det er jo litt sånn at vi tenker det er synd at vi ikke fikk utredet det tidligere [...] jeg har ikke så mye informasjon om hvordan det går etter diagnosen. Vi venter fremdeles på å få et møte. Det skulle skje nå i begynnelsen av 10. klasse. Han har jo byttet kontaktlærer 3 eller 4 ganger i løpet av de 2 årene da. Det blir jo stadig nye lærere som ikke kjenner han og som ikke kjenner til diagnosen hans eller noen ting. jeg får litt inntrykk av at de ikke ønsker å legge ned noe mer arbeid i en elev enn med de andre på en måte. Vi må sannsynligvis være litt mer på i forhold til skolen og sånn for å få til ting. Fordi det går litt for sakte. Så kan vi heller si ifra til BUP i etterkant at vi har gjort det nå. Så kan de skrive et brev eller et eller annet. Det er litt dumt å sitte å vente», Elin*

Elin beskriver hvordan deres samarbeid med hjelpeapparatet er påvirket av stadige utskiftninger av lærere og saksbehandlere. De har mistanke om diagnose for sin sønn så tidlig som 4. klasse. Men, slik hun beskriver det, tenker de at dette er noe han vil vokse av seg. Stadig utskifting av kontaktlærere påvirker skole hjem samarbeidet som gjør at en diagnose ikke blir satt før i 9. klasse, til tross for vansker med å holde tritt med det faglige. Elin forteller om et langt forløp. Når samarbeidet ikke er på plass og foreldre ikke følger opp slik det er skildret av Janikke og Anne i 5.2.1, gjør det at det er mindre hjelp å få. En annen informant, Marianne, sier at hvis man ikke står på så «forsvinner man».

Slik Elin forteller det er det lite rom for dialog. De stadige utskiftningene av lærere øker avstanden mellom skole og hjem slik Elin beskriver det. Som fører til at det ikke er et tett skole-hjem samarbeid. Tidligere forskning viser hvordan det er to tydelige skiller i forståelsen av ADHD diagnosen hvor den ene er en aksept for diagnosen som en funksjonsnedsettelse. På den andre siden er det den utviklingsmessige hvor foreldre fornektet en diagnose. Dette siste synet kjennetegnes av at foreldre tenker at dette er noe barna vokser av seg (Rafalovich, 2004). De mange lærebyttene gjør at de som møter hennes sønn ikke har kjennskap til diagnosen hans eller kjenner han. Dette gjør, slik Elin beskriver det, at mistanke om en diagnose blir avfeiet av nye lærere som ikke er kjent med den historikken de som foreldre sitter med. Slik Elin beskriver det gjør det at de som foreldre også blir usikre og tenker at dette er noe han vil vokse av seg. Slik jeg har vist tidligere kjennetegnes bakpå først strategier og konfronterende strategier at foreldre tar en mer aktiv rolle i sin kontakt med hjelpeapparatet.

Det betyr ikke at Elin som tar en mer avventende strategi fornektet diagnosen. Men slik hun beskriver det i vår samtale at de som foreldre må «*sannsynligvis være litt mer på i forhold til skolen*» får å få ting til å skje. Det som gjør samarbeidet vanskelig ifølge Elin er at skolen har «*fine skjema og rapporter med god måloppnåelse*», men at det er «*ikke så mye rom for å prate sammen og fortelle ting*». Dette knytter seg også til hvor tilgjengelig lærerne er. Ifølge Elin har de på en måte «kommet gjennom» men at det samtidig stresser henne at de ikke har kommet i gang med tiltak på skolen.

Avslutningsvis her knyttet til strategier vil jeg understreke at bakpå først strategier og konfronterende strategier er mest tydelig i materialet. Den avventende er viet mindre plass, men slik jeg ser det er det fremdeles et viktig funn og har derfor valgt å ta det med. Slik jeg har vist

er det flere informanter som har startet med en mer avventende rolle i sin første kontakt med hjelpeapparatet, som senere har tatt en mer aktiv rolle.

## **5.4 Tekster, Arbeid og Strategier – en oppsummering**

Tekster er sentrale i samarbeidsmøter hvor foreldre møter hjelpeapparatet for å få tildelt ressurser til egne barn. Det som kjennetegner de institusjonelle tekstene slik mine informanter erfarer det er at de bærer preg av at det er to ulike interesser for hvordan tekstene skal fylles ut. Foreldre ønsker fra sitt ståsted mest mulig timer til eget barn ut fra et «erfaringsperspektiv», som gjerne er i samsvar med for eksempel en tildelt sakkyndig vurdering fra PPT, hvor rektor som representant for skolens ledelse har et «styringsperspektiv».

Knyttet til individuell opplæringsplan som Lisa og Marianne forteller om er det et ønske fra rektor om at timer tilfaller hele klassen. Slik mine informanter beskriver er dette tett knyttet opp til skoleøkonomi og dette påvirker gjerne hvordan rektor tildeler ressurser. Felles for de to andre institusjonelle tekstene som er presentert er også hvordan praksis er at det her også er to ulike realiteter som møtes, og to ulike interesser for hvordan tekstene skal fylles ut og hvordan tildeling av ressurser skal følges opp.

Dette betyr Ifølge mine informanter at de erfarer at skoleøkonomi settes opp mot individuelle behov og tilpasninger. Samtidig beskriver mine informanter at det er viktig med kjennskap til lover og regler i møte med hjelpeapparatet. Denne kjennskapen til hvordan *institusjonelle tekster* skal fylles ut er viktig, men det er samtidig viktig med en forståelse for hvordan systemet fungerer. En slik forståelse av systemet gjør at foreldre tilegner seg *arbeidskunnskap* som gjør at de kan bedre navigere rundt i hjelpeapparatet. Samtidig forklarer mine informanter også at for at tildelte ressurser skal komme på plass, eller sagt enklere; iverksettes slik det står i de *institusjonelle tekstene* er det viktig at de som foreldre passer på at det kommer på plass. Videre forklarer mine informanter at det knyttet til både utfylling og oppfølging av *institusjonelle tekster* er avgjørende at foreldre koordinerer hvordan disse tiltakene iverksettes og følges opp.

Mine informanter sier at for å navigere i systemet er det en fordel hvis man har kjennskap til lover, regler og rettigheter. Men kjennskap til systemet handler om mer enn regler og rettigheter. Foreldre sin rolle knyttet til kontakt med hjelpeapparatet beskrives som et *arbeid* som utføres. Dette *arbeidet* fører til erfaring som enklere kan beskrives som en form for *arbeidskunnskap*. De som har utdanning og selv jobber i systemet, har større tilgang til denne *kunnskapen* gjennom faglige nettverk som i seg selv kan være en kilde til å komme fram for å få mer hjelp av hjelpeapparatet. Slik mine informanter forteller er det, med riktig bruk av denne kunnskapen, og hjelpen fra disse faglige nettverkene, mulig å hoppe over steg i det *institusjonelle handlingsforløpet*.

Et eksempel hvor dette er spesielt viktig er ved familier med komorbiditet (samsykdom), hvor det etter en tid er behov for ytterligere utredning. Sentralt er hvordan kjennskap til systemets spilleregler også er viktig for å komme gjennom til det å få en ADHD-diagnose i det hele tatt, men også tilpasninger etter satt diagnose.

Dette betyr ifølge mine informanter at møtene mellom bruker og profesjonell, foreldre og førstelinjearbeider, er avhengig av at foreldre bidrar med en form for *koordinering* for at rettigheter og regler skal følges. Dette *arbeidet* og denne *arbeidskunnskapen* gjør at foreldre får en systemforståelse som gjør at de er bedre rustet til å nå fram i møte med hjelpeapparatet. Arbeidskunnskap kan enkelt oversettes som erfaring. Mine informanter forteller om hvordan de som har utdanning og jobber i systemet, som lærer eller saksbehandler i ulike etater, har en større tilgang til arbeidskunnskap enn de som ikke jobber i systemet. Dette skjer gjennom ulike former for nettverk (faglige og sosiale) som hjelper foreldre med navigering i hjelpeapparatet ved at de raskere lærer seg «spillet» og «språket» som gjelder i kontakt med hjelpeapparatet.

Videre forteller de om hvordan de ved kjennskap til denne typen *arbeidskunnskap* utnytter snarveier i det institusjonelle handlingsforløpet, gjennom å hoppe over steg i førstelinjen som andre som ikke besitter en slik kunnskap kan gjøre. For de som har tilgang til denne typen informasjon fører dette gjerne til en smidigere saksgang, gjerne med resultat at det er tidligere diagnostisering og tidligere gjennomslag i sine saker.

Mine informanter forteller meg at for å navigere i hjelpeapparatet velger de strategier for å komme fram. I materialet identifiserer jeg tre strategier; 1). Bakpå først strategier, 2). Konfronterende strategier, 3). Avvendende strategier. Ifølge mine informanter. Strategiene kobles opp mot det *arbeidet* som foreldre gjør og den *arbeidskunnskapen* de anvender i ulike

møter med hjelpeapparatet. Sentralt knyttet til strategier er også hvordan foreldre gjennom sitt møte med hjelpeapparatet *koordinerer* sin kontakt med hjelpeapparatet. De *institusjonelle tekstene* foreldre møter i sin kontakt med hjelpeapparatet står sentralt i samarbeidsmøter og løftes fram som noe det forhandles om i disse møtene. Strategien og koordineringen i disse møtene slik mine informanter beskriver det påvirker hvilken hjelp de får i hjelpeapparatet.

Dette betyr at mine informanter, slik de beskriver det, bruker bevisste strategier i sitt møte med hjelpeapparatet. Strategiene, slik de beskriver det, er nært knyttet opp til systemforståelse. Ifølge mine informanter gir bevisste strategier kombinert med systemforståelse resultater i deres saker.

Etter å ha presentert oppgavens analyse ønsker jeg nå å trekke oppmerksomheten videre til oppgavens diskusjon, hvor jeg blant annet vil diskutere funn og implikasjoner opp mot tidligere forskning og mulighet for andre innganger til oppgaven. Helt til slutt avslutter jeg med oppgavens konklusjon under funn og implikasjoner.

## 6 Diskusjon

*«vi er jo veldig opptatt av skolen sitt rykte(rektor), vi har veldig god tone mellom oss jeg og rektor ... for å være helt enig med deg, vi vet at du kjenner veldig mange folk, du jobber der du jobber, vi er opptatt av skolens rykte og at foreldre snakker sammen [...] Vi har jo på en måte sagt at med disse foreldrene så mener vi det er smart å møte de på dette behovet [...] Så jeg bare; da har jeg blitt den foreldereren da ... og det er et sånn bilde på akkurat det. Jeg kjenner systemet ...», Turid.*

Kapittel 5 viste hvordan, foreldre erfarer, hvordan hjelpeapparatet fungerer på bakken gjennom det *institusjonelle handlingsforløpet*. Dette ble satt i sammenheng med hvordan velferdsstatens hjelpeapparat skal fungere som det er beskrevet i kapittel 1 og 2 gjennom velferdsstatens tilbud om tjenester til befolkning som strekker seg over en rekke tjenester. Som det ble vist i kapittel 5 sier foreldre at individuelle behov settes opp mot skoleøkonomiske prioriteringer. Her ble det også dratt kobling til foreldre sine erfaringer knyttet til egeninnsats og hvordan de navigerer i hjelpeapparatet opp mot samhandlingsreformen som ble introdusert i kapittel 1. Avslutningsvis i kapittel 5 identifiserte jeg ut fra mine informanter sine erfaringer, tre strategier, i deres møte med hjelpeapparatet. Disse strategiene ble koblet opp mot den nevnte systemforståelsen og kvaliteten til tjenestene i samhandlingsreformen.

Her i dette kapittelet vil jeg diskutere de empiriske funnene knyttet opp mot velferdsstatens kvalitet på tjenester slik foreldre opplever det i sitt møte med hjelpeapparatet og hvilke sosiale konsekvenser dette kan føre med seg.

### 6.1 Det byråkratiske landskapet

I innledningen til denne oppgaven trakk jeg linjer til velferdsstaten som garantist hvis innbyggere kommer ut for helsesvikt (Kuhnle & Kildal, 2010). Som jeg viste strekker dette ansvaret seg over flere instanser, gjennom førstelinjen hvor kommunen er den ansvarlige part og andrelinjen hvor staten er ansvarlig (Grimsmo, Kirchhoff & Aarseth, 2015). Som jeg har vist utgjør denne delingen, mellom første og andrelinje, et skille i både eierskap på den ene siden og ansvarsfordeling på den andre siden (ibid). Som jeg har vist i denne oppgaven er det i



dette landskapet, mellom første og andrelinje, hvor mine informanter er i kontakt med hjelpeapparatet. Dette skillet, mellom første og andre linjen beskrives av mine informanter som et tydelig skille i disse tjenestene.

Sitatene fra foreldre i denne oppgaven peker, som jeg har vist, mot at det er mye hjelp å få i velferdsstaten for brukere som trenger det. Samtidig beskrives det også at for at foreldre skal få denne hjelpen må det gjøres en større egeninnsats fra dere sin side. Hva er grunnen til at hjelpeapparatet fungerer sånn? Hadde det ikke vært mer hensiktsmessig om alle fikk den hjelpen de hadde behov for?

Videre ble det slått fast at det ikke er absolutte grenser for settingen av ADHD-diagnosen. Her er det en grad av skjønn i form av gråsoner, eller tvil om det skal settes en diagnose ved at det ofte er det Conrad (2006) kaller en grad av «atferdsmessige bevis» som varierer (s.55). Slik det også er slått fast kjennetegnes barn med ADHD som å ha sammensatte behov, som betyr at de har behov for ulike typer tjenester. Som igjen gjør at det kreves at det er hjelp fra flere etater og tjenester som strekker seg over både første og andrelinjetjenesten (Andersson, Ådnanes & Hatling., 2004).

Slik foreldre beskriver handler deres møte med hjelpeapparatet om å få den hjelpen deres barn har behov for. Hovedsakelig dreier dette seg først om veien fra det først meldes en bekymring i førstelinjen fram til en ADHD-diagnose eventuelt blir satt i andrelinjen. Men også tilrettelegging av behov etter satt diagnose. Slik vi har sett så har brukere som kommer til BUP for en vurdering ofte vært gjennom et lengre forløp i førstelinjetjenesten (UKOM, 2020). Dette blir særlig viktig når vi har å gjøre med foreldre som har barn med komorbide lidelser, eller samsykdom. Som ifølge foreldrene i denne oppgaven sine erfaringer, må starte på en ny runde med utredning i første linjen for enda en utredning av disse vanskene.

Knyttet til samhandlingsreformen som var en helseplan som handlet om å øke kvaliteten i tilbudet til brukere viser det foreldre i denne oppgaven erfarer at informasjon om tjenester og koordinering mellom første og andrelinjetjenesten er mangelfull. Slik mine informanter beskriver dette er arbeidet som de må gjøre for å motta god kvalitet på tjenester avhengig av at de selv som foreldre gjør dette arbeidet. Konsekvensen av dette slik mine informanter erfarer det er at kvaliteten for de enkelte foreldrene fremstår som tilfeldig og personavhengig ut ifra hvem de møter i hjelpeapparatet.

Slik jeg har vist beskriver mine informanter hvordan de har ulike opplevelser i hvordan de blir møtt av hjelpeapparatet. Den skjønnsmessige vurderingen for ADHD-diagnosen kan være grunnen til at foreldre til barn med ADHD mottar ulik hjelp i hjelpeapparatet. Men slik jeg har vist beskriver foreldre i denne oppgaven at skoleøkonomi settes opp mot individuelle behov. Dette gjør at forhandlinger i samarbeidsmøter ikke alltid ender med det som er best for barnet slik mine informanter erfarer det. De tilgjengelige ressursene i skolen er det som bestemmer hvem og hvor mye hjelp den enkelte får (Nordahl, 2018).

## **6.2 Egeninnsats og dugnadsånd – en selvfølge i velferdsstaten**

I forlengelsen av skoleøkonomi som settes opp mot individuelle behov hos barn og unge med ADHD, har jeg vist at foreldre erfarer at tildeling av ressurser i stor grad avhenger av en større innsats fra foreldre selv for at 1). ressursene skal tildeles, men også 2). at de institusjonelle tekstene som tilrår tilrettelegging blir fylt ut riktig, men også helt til slutt 3). hvordan de tildelte midlene faktisk blir gjennomført slik de er ment til å gjøre. Ifølge foreldrene i denne oppgaven, erfarer de at for at alle disse tre kriteriene skal komme på plass kreves det en innsats fra foreldrene selv. Videre forteller foreldre at de som ikke gjør dette arbeidet får mindre hjelp enn de som gjør dette arbeidet.

Videre, som jeg har vist, erfarer foreldre at for at de nevnte tre tiltakene knyttet til deres møte med hjelpeapparatet forutsetter at foreldre har denne kunnskapen. Slik en forelder beskriver «*Man skal stille krav. Men for å stille krav må du jo vite hva du har krav på*».

Samhandlingsreformen handlet om å øke kvaliteten på tjenester til brukerne og samtidig at tjenester skal settes inn så tidlig som mulig, men også at det skulle legges et større ansvar ut på kommunene for å få dette realisert (Grimsmo et. Al, 2015). Velferdsstaten er en garantist for å hjelpe de som trenger det (Kuhnle & Kildal, 2010). Slik mine informanter forklarer er det som jeg har vist opp til foreldrenes innsats for at kvaliteten på tjenester skal være tilstrekkelig. Slik kan det argumenteres for at det, slik foreldre erfarer det, er det motsatte av det som har skjedd

sammenlignet med samhandlingsreformen sine intensjoner. Som igjen fører til store forskjeller for de som har tilgang til kunnskap om hvordan systemet faktisk fungerer.

## **6.3 En kunnskapsbasert økonomi - en viktig kapital**

Foreldre i denne oppgaven peker mot at det er store forskjeller i tilgangen til tjenester gjennom at de med kontakter i systemet har muligheten til å få raskere hjelp. Dette kommer fram i sitatet med Janikke på side 65, som beskriver hvordan faglige nettverk gjorde at de hoppet over steg i førstelinjen gjennom å bruke dette nettverket. Denne måten å komme raskere fram i systemet forteller flere informanter om hvor de trekker fram at dette skjer fordi de selv jobber i systemet og har tilgang på slike nettverk.

Som det har blitt nevnt var samhandlingsreformen et viktig initiativ for å heve kvaliteten i tjenestene til brukerne. Men som Dahl, Bergsli & Wan der vel (2014) påpekte satte samhandlingsreformen i mindre grad oppmerksomhet mot «sosial ulikhet i helse» (s.35).

Videre beskriver mine informanter at systemforståelse knyttet til hvordan man navigerer i hjelpeapparatet i stor grad er avhengig av tilgang til kunnskap om hvordan systemet fungerer. Her ble det også vist at for de som har kjennskap til hvordan systemet fungerer fra før av, gjennom tidligere kontakt med spesialisthelsetjenesten at det er muligheter for å få et enklere diagnostiseringsforløp (Hannås, 2010). Mine informanter sier at de som ikke har disse mulighetene og kontaktene ikke har samme muligheter som de som har denne tilgangen. Samtidig ble det også slått fast at for å unngå at familier kjenner at de ikke blir tatt godt nok hånd om vil det være hensiktsmessig med et bedre samarbeid mellom kommunalt og statlig nivå for at opplevelsen til brukerne skal bli bedre (Bøhler & Ugreinov, 2021).

Som jeg har vist bekrefter sitatene fra foreldre det som kommer fram i tidligere forskning om at velferdsstaten fremstår som omfattende og uoversiktlig (Riksrevisjonen, 2021) når det kommer til familier som har barn med ekstra behov. Slik foreldre erfarer det er informasjon om rettigheter en kunnskapsbasert økonomi som foreldre i stor grad må finne ut selv. Tjenestene er

ofte ikke godt koordinert og hjelpen, slik de beskriver det kjennetegnes av å være personavhengig. Dette fører til en stor ekstrabelastning ifølge foreldre sine erfaringer som er i samsvar med Riksrevisjonen (2021) sine konklusjoner knyttet til tjenester for familier med ekstra behov.

Slik mine informanter forklarer det er tilrettelegging i klasserommet noe det må forhandles om. Som jeg har vist er ofte tilrettelegging i klasserommet erfaringsbasert og avhengig av at denne kompetansen er til stede i klasserommet for at tilrettelegging skal skje i tilstrekkelig grad (Rafalovich, 2004). Samtidig er dette også avhengig av at ressurser tildeles av rektor på skolen (Nordahl, 2018).

For å navigere i systemet er det avgjørende at brukere opparbeider seg en viss «byråkratisk kompetanse», slik mine informanter erfarer det. Dette handler om å ha kjennskap til hvordan systemet fungerer ifølge mine informanter. De som ikke har denne tilgangen, har fremdeles tilgang til tjenester, men slik jeg har vist på side 79 er veien gjennom førstelinjen lang for de som ikke har disse fordelene.

Som jeg har vist forteller foreldre som selv jobber i systemet at de har en større grad av forståelse for systemets «spill» og det riktige «språket» som gir tilgang til ressurser, men som også gir de evnen, eller forståelsen, til å fremstå som mer «regulert» i fysisk møter eller andre kontaktpunkter. En slik innsikt gir en større grad av systemforståelse. Slik jeg har vist er denne kunnskapen erfaringsbasert. Det er naturlig å tenke seg at dette er en form for skjult kunnskap det ikke er mulig å lese seg fram til, men heller er en erfaringsmessig kunnskap det ikke finnes en fast formel på. En type kunnskap som kan fungere som en døråpner gjennom snarveier eller bakveier. Samtidig forteller dette også noe om systemet og hvordan det kan være med å skape sosiale forskjeller ved at det er ulik adgang til slik kunnskap.

## 7 Funn og implikasjoner

«Å nei, har ikke blitt frisk av ADHD over sommeren heller nei, nei artig ...», Turid

I innledningen til oppgaven satte jeg opp denne problemstillingen; «*Hvordan opplever foreldre hjelpeapparatet, når de har barn med ADHD diagnose i grunnskolen*»? For å svare på problemstillingen har jeg jobbet ut fra begreper i Smith (2005) sin institusjonelle etnografi med utgangspunkt i foreldre sine erfaringer. Analysen er delt opp etter følgende forskningsspørsmål; 1). Hvordan erfarer foreldre at *institusjonelle tekster* former det de gjør? 2). Hvilken arbeidskunnskap erfarer foreldre de må bruke for å komme fram i samarbeidet med hjelpeapparatet? 3). «Hvilke strategier erfarer foreldre de må bruke for å navigere i hjelpesystemet? Her er det viktig å skille mellom de empiriske analysene i kapittel 5 og drøftingen i forrige kapittel hvor sistnevnte er et forsøk på å knytte de empiriske funnene til tidligere forskning og sosiologisk teori på feltet. Her oppsummerer jeg mine funn og hvilke implikasjoner de har knyttet til de innledende forskningsspørsmålene jeg stilte.

### **Hvordan erfarer foreldre at institusjonelle tekster former det de gjør?**

I denne oppgaven har jeg vist hvordan tekster er sentrale i samarbeidsmøter hvor foreldre møter hjelpeapparatet for å få tildelt ressurser til egne barn og hvordan disse tekstene former samarbeidet mellom foreldre og deler av hjelpeapparatet. Det som kjennetegner de institusjonelle tekstene slik mine informanter erfarer det er at de bærer preg av at det er to ulike interesser for hvordan tekstene skal utformes. Foreldre ønsker fra sitt ståsted mest mulig timer til eget barn ut fra et «erfaringsperspektiv», som gjerne er i samsvar med en sakkyndig vurdering fra PPT i førstelinjen, hvor rektor som representant for skolens ledelse har et «styringsperspektiv».

Slik mine informanter beskriver er dette tett knyttet opp til skoleøkonomi og dette påvirker gjerne hvordan rektor tildeler ressurser. Ifølge mine informanter erfarer de at skoleøkonomi settes opp mot individuelle behov og tilpasninger. Samtidig beskriver mine informanter at det i møte med hjelpeapparatet er viktig med en forståelse for hvordan systemet fungerer. Denne

kunnskapen trekker mine informanter fram som viktig for å navigere rundt i hjelpeapparatet. Samtidig forklarer mine informanter også at for at tildelte ressurser skal komme deres barn til gode slik det er lovet i de institusjonelle tekstene må foreldre koordinere en hel del for at dette skal komme på plass.

### **Hvilken arbeidskunnskap erfarer foreldre de må bruke for å komme fram i samarbeidet med hjelpeapparatet?**

Videre har jeg ut fra det mine informanter forteller for å navigere i systemet er det viktig med kjennskap til systemet fungerer. Foreldre spiller en rolle slik mine informanter beskriver sitt møte med hjelpeapparatet. Denne rollen slik jeg har vist er et arbeid som utføres. Dette arbeidet kan beskrives som en form for erfaring. I tillegg har jeg vist ut fra mine informanter sine erfaringer at de som selv jobber i systemet, har større tilgang til kunnskap om hvordan systemet fungerer gjennom faglige nettverk som i seg selv kan være en kilde til å komme fram for å få mer hjelp av hjelpeapparatet. Slik mine informanter forteller, er det med riktig bruk av denne kunnskapen mulig å hoppe over steg i systemet. Sentralt er også hvordan kjennskap til systemets spilleregler også er viktig for å komme gjennom til det å få en ADHD-diagnose i det hele tatt.

Slik mine informanter beskriver det er systemforståelse en måte å lære seg «spillet» og «språket» som gjelder i kontakt med hjelpeapparatet. Videre forteller de om hvordan de ved å mestre dette utnytter snarveier i systemet, gjennom å hoppe over steg i førstelinjen som andre som ikke besitter en slik kunnskap ikke kan gjøre. For de som har tilgang til denne typen informasjon fører dette gjerne til en smidigere saksgang, gjerne med resultat at det er tidligere diagnostisering og tidligere gjennomslag i sine saker.

### **Hvilke strategier erfarer foreldre de må bruke for å navigere i hjelpesystemet?**

Helt til slutt identifiserer jeg ut fra mine informanter sine erfaringer at foreldre anvender ulike typer strategier for å komme fram i sitt møte med hjelpeapparatet. I materialet identifiserer jeg tre strategier; 1). Bakpå først strategier, 2). Konfronterende strategier, 3). Avvendende strategier. Ifølge mine informanter er disse strategiene koblet opp mot den innsatsen de må gjøre i sin kontakt med hjelpeapparatet. Sentralt knyttet til strategier er også hvordan foreldre

gjennom sitt møte med hjelpeapparatet hjelper til med å koordinere hjelpen til sine barn i sin kontakt med hjelpeapparatet. De institusjonelle tekstene foreldre møter står sentralt i samarbeidsmøter og løftes fram som noe det forhandles om ulike typer samarbeidsmøter. Strategien og koordineringen i disse møtene, slik mine informanter beskriver det, er sentral i hvilken hjelp de mottar fra hjelpeapparatet.

### **Kommentarer helt til slutt**

Mangelen på forskning her hjemme i Norge med en sosiologisk inngang er i seg selv viktig å understreke som et funn i jobbingen med denne oppgaven. Dette gjelder særlig med en kvalitativ inngang. Men et enda større poeng er mangelen på forskning knyttet til hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og deres erfaringer burde få mer oppmerksomhet. Dette knytter seg særlig til ADHD feltet. En viktig forskningshull jeg mener å ha funnet er også brukere sine strategier knyttet til sine møter med hjelpeapparatet knyttet til foreldre til barn med ADHD.

I denne oppgaven kommer det fram at foreldre til barn med ADHD må gjøre en stor innsats knyttet til å komme fram for å få hjelp i systemet. I noe av litteraturen beskrives kontakten med systemet som mer belastende enn det å ha et barn med en funksjonsnedsettelse. Samtidig impliserer det at systemforståelse og kontakter gir fordeler i navigeringen i hjelpeapparatet for foreldre.

Når det gjelder forslag til videre forskning vil jeg si at studier knyttet til møte mellom bruker og profesjonell som svært nødvendig. Dette knyttet til både strategier og hvordan dette foregår. Et interessant neste steg kan også være å undersøke samme vinkling som denne oppgaven med et fokus på «sosio-økonomiske» grupper og forskjeller i erfaringer sammenlignet med mer ressurssterke grupper. En slik inngang kunne også vært knyttet til sosial klasse.





## 8 Litteraturliste

Alm Andreassen, T. (2016) Professional intervention from a service perspective I Reimagining the Human Service Relationship, Gubrium, Andreassen & Solvang (RED), S.35-58. Columbia university press, New York.

Ammari, T., Schoenebeck, S., & Morris, M. (2014). Accessing Social Support and Overcoming Judgment on social media among Parents of Children with Special Needs. Proceedings of the International AAAI Conference on Web and social media, 8(1), 22–31. <https://doi.org/10.1609/icwsm.v8i1.14503>

Andersson, Ådnes, M., & Hatling, T. (2004). Nasjonal kartlegging av tilbud om diagnostisering og helhetlig behandling av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD (Vol. STF78 A045012, p. 225). SINTEF Helse.

Biederman, J., Mick, E., & Faraone, S. V. (2000). Age-Dependent Decline of Symptoms of Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Impact of Remission Definition and Symptom Type. The American Journal of Psychiatry, 157(5), 816–818. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.5.816>

Biederman, J., Kwon, A., Aleardi, M., Chouinard, V.-A., Marino, T., Cole, H., Mick, E., & Faraone, S. V. (2005). Absence of Gender Effects on Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Findings in Non referred Subjects. The American Journal of Psychiatry, 162(6), 1083–1089. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.6.1083>

Brinchmann, B., S. & Sollie, H. (2014). Struggling with and for: A Grounded Theory of Parents Managing Life with Hard-to-Treat ADHD Teenagers. *The Grounded Theory Review*, 13(1).

Breimo, J. P., Anvik, C. H., Lo, C. & Olesen, E. (2022). Mot bedre samarbeid? Betraktninger fra studier av norske velferdstjenester. Universitetsforlaget.

DOI: <https://doi.org/10.18261/9788215045030-2022-03>

Brown, D., J. (2006). Working the System: Re-Thinking the Institutionally Organized Role of Mothers and the Reduction of "Risk" in Child Protection Work. *Social Problems* (Berkeley, Calif.), 53(3), 352–370. <https://doi.org/10.1525/sp.2006.53.3.352>

Brown, L. Lyson, M. & Jenkins, T. (2011). From diagnosis to social diagnosis. *Social Science & Medicine* (1982), 73(6), 939–943. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.uio.no/science/article/pii/S0277953611003194>

Bungum, B., Forseth, U., & Kvande, E. (2015). Den norske modellen: internasjonalisering som utfordring og vitalisering (p. 326). Fagbokforlaget.

Bøhler, K.; Ugreinov, E, (2021). Velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19. En kvalitativ undersøkelse.

Campbell, M. L. 1998. "Institutional Ethnography and 'Experience' as Data." *Qualitative Sociology* 21 (1): 55–73.

Campbell, M. & Gregor, F. (2004). Mapping social relations: a primer in doing institutional ethnography (p. 137). AltaMira Press.

Christensen, S., Hansen, G., Langkjær, N., Hauberg-Lund Laugesen, S., & Wiewiuralt, M., (2019). Simmel - sosiologiens eventyrer (1. udgave.). Nyt fra Samfundsvidenskaberne.

Conrad, P. & Barker, K. K. (2010). The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1\_suppl), S67–S79.  
<https://doi.org/10.1177/0022146510383495>

Conrad, P. (2006). Identifying hyperactive children: the medicalization of deviant behavior (s. Xi-155). Ashgate

Conrad, P. (2007). The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders. Johns Hopkins University Press.

Corbin, J., M. & Strauss, A. L. (1988). Unending work and care: managing chronic illness at home (pp. xviii, 358). Jossey-Bass

Dahl, E., Bergsli, H., & Van der Wel, K., A., (2014). Sosial ulikhet i helse: En norsk kunnskapsoversikt. Sammendragsrapport. Høgskolen i Oslo og Akershus.  
<https://hdl.handle.net/11250/2998220>

Demiri, A. S., Gundersen, T., & Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. (2016). Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse (Vol. 7/2016, p. 141). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

DeVault, M. & McCoy, L. (2006). Using interviews to investigate ruling relations Smith, D. (2006). Institutional ethnography as practice (pp. 15, 15). Rowman & Littlefield.

DeVault, M. & McCoy, L. (2012). Investigating Ruling Relations: Dynamics of Interviewing in Institutional Ethnography. In *The SAGE Handbook of Interview Research: The Complexity of the Craft* (pp. 381–395).

Deveau, J, L. (2016). Using institutional ethnography's ideological circle to portray how textually mediated disability discourse paralyzed a Supreme Court of Canada ruling. *Culture and Organization*, 22(4), 311–329. <https://doi.org/10.1080/14759551.2014.940042>

Druedahl, L., C. & Kälvemark Sporrang, S. (2020). More than meets the eye: A Foucauldian perspective on treating ADHD with medicine. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 16(9), 1201–1207. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2019.12.008>

Eikrem, T. (2015) *Jungelhåndboka*

Folkehelseinstituttet, (2019)

Furman, L. (2009) I Timimi, S. & Leo, J. (2009). *Rethinking ADHD: from brain to culture* (pp.21, 57). Palgrave Macmillan.

FHI (2019). ADHD studien. <https://www.fhi.no/studier/adhd/adhd-studien22/>

Forsberg, M. & Universitetet i Oslo Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. (2010). *Foreldres fremstillinger av diagnosen ADHD: en diskursanalytisk tilnærming* (pp. X, 118). M. Forsberg.

Grahame, P. R. (1998). Ethnography, Institutions, and the Problematic of the Everyday World. *Human Studies*, 21(4), 347–360. <https://doi.org/10.1023/a:1005469127008>

Griffith, A. I., & Smith, D. E. (2005). *Mothering for schooling* (pp. XI, 160). Routledge, Falmer.

Grimsmo, A., Kirchhoff, R. & Aarseth, T. (2015). *Samhandlingsreformen i Norge*. <http://hdl.handle.net/11250/2486251>

Grue, J. (2021) *Det alltid allerede ekskluderte. Om beboelige verdener I Bostad (Red). Å høre hjemme i verden: introduksjon til en pedagogisk hjemstedsfilosofi*. SAP, Scandinavian Academic Press. (s.113-132)

Grue, L. (2016). *Normalitet* (s. 181). Fagbokforlaget.

Grue, L. & Rua, M. (2013). *To skritt foran: om funksjonshemning, oppvekst og mestring* (s. 233). Gyldendal akademisk.

Gubrium, J., F. & Holstein, J., A. (1998) *Narrative Practice and the Coherence of Personal Stories*, *The Sociological Quarterly*, 39:1, 163-187, DOI: 10.1111/j.1533-8525.1998.tb02354.x

Gubrium, J., F. & Holstein, J. A. (1995). *Individual Agency, the Ordinary, and Postmodern Life*. *Sociological Quarterly*, 36(3), 555–570. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00453.x>

Gundersen, T. (2012). Human dignity at stake - how parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian Journal of Disability Research: SJDR*, 14(4), 375–390. <https://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955>

Hallberg, U., Klingberg, G., Reichenberg K., & Möller, A. (2008) Living at the edge of one's capability: Experiences of parents of teenage daughters diagnosed with ADHD, *International Journal of Qualitative Studies on Health, and Well-being*, 3:1, 52-58, DOI: 10.1080/17482620701705523

Hannås, B., H., J. (2010). Den urolige kroppen: unge og voksnes hverdagsliv og selvforståelse før og etter den diagnostiske utredningen av ADHD: Vol. nr. 4-2010 (s. VI, 273). Høgskolen i Bodø

Hansen, H. C. (2022). Fra tillitspolicy til praksis: Styringsrelasjoner i hjemmetjenestens førstelinje. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 6(4), 1–13. <https://doi.org/10.18261/nost.6.4.4>

Hansen, & Hansen, E. H. (2006). Caught in a Balancing Act: Parents' Dilemmas Regarding Their ADHD Child's Treatment with Stimulant Medication. *Qualitative Health Research*, 16(9), 1267–1285. <https://doi.org/10.1177/1049732306292543>

Harborne, Wolpert, M., & Clare, L. (2004). Making Sense of ADHD: A Battle for Understanding? Parents' Views of Their Children Being Diagnosed with ADHD. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9(3), 327–339. <https://doi.org/10.1177/1359104504043915>

Helsedirektoratet (2022, 04.05) Henvisning, utredning og tilbakemelding.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/adhd/henvisning-utredning-og-tilbakemelding>

Hjörne, E., (2006). *Pedagogy in the “ADHD classroom”*: an exploratory study of “the little group” I Lloyd, Stead, J., & Cohen, D. (RED). *Critical new perspectives on ADHD* (pp. 176-197). Routledge.

Hjörne, E. & Evaldsson, A.-C. (2015). Reconstituting the ADHD girl: accomplishing exclusion and solidifying a biomedical identity in an ADHD class. *International Journal of Inclusive Education*, 19(6), 626–644. <https://doi.org/10.1080/13603116.2014.961685>

Hochschild AR (1997) *The Time Bind: When Work Becomes Home and Home Becomes Work*. New York: Metropolitan Books.

Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (2003). *Inside interviewing: new lenses, new concerns* (p. 557). Sage.

Jessen, J., T. & Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. (2011). *Forvaltning av velferd: yrkesutøvelse i møte med byråkrati og brukere* (Vol. 2011:306, p. 184). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.

Johannessen, L., E. F. Rafoss, T. Witsø, & Rasmussen, E., B. (2018). *Hvordan bruke teori?: nyttige verktøy i kvalitativ analyse* (p. 339). Universitetsforlaget.

Jutel, A., M. (2009). *Sociology of diagnosis: a preliminary review*. *Sociology of Health & Illness*, 31(2), (278–299). <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x>

Jutel, A., M. (2011). Putting a name to it: diagnosis in contemporary society (pp. XVII, 175). Johns Hopkins University Press.

Jutel, A., M. (2015). Beyond the Sociology of Diagnosis. *Sociology Compass*, 9(9), 841–852.  
<https://doi.org/10.1111/soc4.12296>

Jutel, & Nettleton, S. (2011). Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities. *Social Science & Medicine* (1982), 73(6), 793–800.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.07.014>

Juul, A., L. (debattinnlegg). (2018-nåtid) [Audiopodkast]. Litteraturhuset i Trondheim.  
<https://litteraturhusetitrondheim.no/arrangement/adhd-diagnosen-med-aksel-tjora-og-anne-lise-juul-haugan/>

Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2003), At skabe en klient: Institutionelle Identiteter i Socialt Arbejde, Hans Reitzel, Copenhagen.

Järvinen, M., & Mik-Meyer, N. (2005). Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv: interview, observationer og dokumenter (p. 303). Reitzel.

Järvinen, M., Larsen, J.E. & Mortensen, N. (2002), Det Magtfulde Møde Mellem System og Klient, Aarhus Universitetsforlag, Aarhus.

Kuhnle, S. & Kildal, N. (2010). *Velferdsstatens idégrunnlag i perspektiv*. I Romøren, T., I., I Kuhnle, S., & Hatland, A. Den Norske velferdsstaten (4. utg.). Gyldendal akademisk. Vol. Kap. 1 (s. 9–31).



Kubstrup Nelausen, M., Bakeerathan, S., Pisinger, V., Rich Madsen, K., Ishøy Michelsen, S. (2022) Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med ADHD og ADD. Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2021). Det kvalitative forskningsinterview (3. utg., p. 381). Gyldendal akademisk.

Lareau, A., & Calarco, J. M. (2012). Class, cultural capital, and institutions: The case of families and schools. *Facing social class: How societal rank influences interaction*, 61-86.

Lea, R., A. (2018). Kunnskapskrise i AD/HD-feltet? Tidsskrift for den Norske Lægeforening, 138(6). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0183>

Leer, & Larsen, H. (2021). ADHD: 7 veier til ny forståelse (1. utgave.). Cappelen Damm.

Loe, I., M., & Feldman, H., M. (2015). Attention-Deficit and Hyperactivity Disorders, Neural Basis of. In *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (Vol. 2, pp. 155–162).

Lipsky, M. (2010). Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services (30th anniversary expanded ed., pp. XXIII, 275). Russell Sage Foundation.

Luken, P. C., & Vaughan, S. (2020). Frontline Interpretive Work of Activating the Americans with Disabilities Act. In *The Palgrave Handbook of Institutional Ethnography* (pp. 375–395). Springer International Publishing AG. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-54222-1\\_20](https://doi.org/10.1007/978-3-030-54222-1_20)

Lundemark Andersen, M., (2016). Who is in Need of Empowerment? Social Work and Young People with ADHD. *Revista de Asistență Socială*, 2(2), 109–122.

Malacrida, C. (2003). *Cold comfort: mothers, professionals, and attention deficit disorder* (pp. X, 304). University of Toronto Press.

Magnussen, M., L & Nilsen, A., C., E. (2022). Innledning, tema Institusjonell etnografi. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 6(1), s.6-8

Magnussen, M., L. (2015). *Familieforsørgelse* I Widerberg, K. (2015). I hjertet av velferdsstaten: en invitasjon til institusjonell etnografi (s.52-72). Cappelen Damm akademisk.

Mathiesen, I. & Vedøy, G. (2012). Spesialundervisning – drivere og dilemma. Rapport IRIS – 2012/017. Stavanger: IRIS.

Mathiesen, I. H., & Volckmar-Eeg, M. G. (2022). En abduktiv tilnærming til institusjonell etnografi – et bidrag til sosiologisk kunnskapsutvikling. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 6(1), 9–23. <https://doi.org/10.18261/nost.6.1.2>

Mayes, Bagwell, C., & Erkulwater, J. (2008). ADHD and the Rise in Stimulant Use Among Children. *Harvard Review of Psychiatry*, 16(3), 151–166.

<https://doi.org/10.1080/10673220802167782>

McCoy (2006) I Smith, D. *Institutional ethnography as practice* (pp. IX, 263). Rowman & Littlefield.

McGann, P., J., Hutson, D. J., & Rothman, B. K. (2011). *Sociology of diagnosis: Vol. v. 12* (First edition.). Emerald.

Merton, R., K. (1976). *Sociological ambivalence: and other essays* (pp. xii, 287). Free Press.

Midtsundstad, A. (2019). *Når barna våre trenger hjelp: en bok for foreldre til barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres gode hjelpere* (1. utgave.). Fagbokforlaget.

Mik-Meyer, N. (2017). *The power of citizens and professionals in welfare encounters: the influence of bureaucracy, market, and psychology* (pp. XII, 158). Manchester University Press.

Moen, Hall-Lord, M. L., & Hedelin, B. (2011). *Contending and Adapting Every Day*. *Journal of Family Nursing*, 17(4), 441–462. <https://doi.org/10.1177/1074840711423924>

Montigny, G., A., J. (1995) *Social Working: An Ethnography of Front-Line Practice*. Toronto, Canada: University of Toronto Press, 276 pp.

Mykhalovskiy, E., Hastings, C., Comer, L., Gruson-Wood, J., Strang, M. (2021). *Teaching Institutional Ethnography as an Alternative Sociology*. In: Luken, P.C., Vaughan, S. (eds) *The Palgrave Handbook of Institutional Ethnography*. Palgrave Macmillan, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-54222-1\\_4](https://doi.org/10.1007/978-3-030-54222-1_4)

Nav (2021, 20.11). *Ordliste A til Å*. <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/samarbeid/hjelpemidler/leverandorer-av-hjelpemidler/ordliste-a-a>

NESH (2021). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://hdl.handle.net/11250/3053460>

Nielsen, M., H. (2015). Acting on welfare state retrenchment: in-between the private and the public. *International Journal of Sociology and Social Policy*, 35(11/12), 756–771.  
<https://doi.org/10.1108/IJSSP-11-2014-0105>

Nigg, J. T. (2013). Attention-deficit/hyperactivity disorder and adverse health outcomes. *Clinical Psychology Review*, 33(2), 215–228.

Nilsen, A., C. (2020). Making sense of normalcy. In *Institutional Ethnography in the Nordic Region* (1st ed., s. 88–100). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429019999-7>

Nilsen, A., C., Breimo, J. (2023) *Institusjonell etnografi*. Universitetsforlaget.

Nordahl, T. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge*. Fagbokforlaget.

Nordengen, K. (2011) *Medisinering av uromomenter i den norske skolen?: en sosiologisk diskursanalyse av læreres forståelser av ADHD* (s.75-92). Universitetet i Oslo.

NOU (2020:1), *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Norges offentlige utredninger

Olsvold, A. & Universitetet i Oslo Psykologisk institutt. (2012). *Når "ADHD" kommer inn døren: en psykososial undersøkelse av barns, mødres og fedres forståelse og opplevelse av*

ADHD-diagnose og -medisinering: Vol. no. 348 (s. VI, 272). Institutt for psykologi, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo.

Opplæringsloven (2022) Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova), (31.03.2022). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>

Pedersen, W. (2012). Hvordan ADHD blir en legitimering av «medisinsk» bruk av cannabis. Sosiologisk tidsskrift, 20(3), 252–274. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2928-2012-03-03>

Pedersen, P., T. (2023, 27 mars). Når diagnosen endelig kommer, opplever mange å ikke få noe hjelp <https://www.dagsavisen.no/nyheter/2023/03/27/linda-kjempet-for-sonnens-rettigheter-na-skal-hun-veilede-andre/>

Rafalovich, A. (2004). Framing ADHD children: a critical examination of the history, discourse, and everyday experience of attention deficit/hyperactivity disorder (p. 196). Lexington Books.

Rankin. (2017). Conducting Analysis in Institutional Ethnography. International Journal of Qualitative Methods, 16(1), 160940691773447. <https://doi.org/10.1177/1609406917734472>

Rashidi, K. (2023, 17 januar). Velkommen til ADHD lotteriet! <https://www.vg.no/nyheter/meninger/i/8J9L6G/velkommen-til-adhd-lotteriet>

Reneflot, Aarø, L. E., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Tambs, K., & Øverland, S. N. (2018). *Psykisk helse i Norge*. Folkehelseinstituttet, Område for psykisk og fysisk helse. <https://hdl.handle.net/11250/2984478>

Riksrevisjonen (2021) (Dokument 3:15, 2020–2021). Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse

Rojas, F. (2017). *Theory for the Working Sociologist*. New York: Columbia University Press.

Smith, D. E. (1987). *The Everyday World as Problematic. A Feminist Sociology*. Oxford: Open University Press.

Smith, D. (1999). *Writing the Social*. In *AI&SI, Canada: U Toronto Press*, 1999. 307 pp. University of Toronto Press. <https://doi.org/10.3138/9781442683747>

Smith, D. (2005). *Institutional ethnography: a sociology for people* (pp. XIV, 257). AltaMira.

Smith, D. (2006). *Institutional ethnography as practice* (pp. IX, 263). Rowman & Littlefield.

Smith, D. & Griffith, A. I. (2022). *Simply institutional ethnography: creating a sociology for people*. University of Toronto Press.

Statens helsetilsyn, & World Health Organization. (1999). *ICD-10: psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser: kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer* (S. VIII, 288). Universitetsforlaget.

Statsforvalteren, (2023) <https://www.statsforvalteren.no/nb/portal/Om-oss/statsforvalterne/>

Simoni, Z. (2021) Social class, teachers, and medicalization lag: a qualitative investigation of teachers' discussions of ADHD with parents and the effect of neighborhood-level social class, *Health Sociology Review*, 30:2, 188-203, DOI: 10.1080/14461242.2020.1820364

Schnittker, J. (2017) *The Diagnostic System: Why the Classification of Psychiatric Disorders Is Necessary, Difficult, and Never Settled*. Columbia University Press.

<https://doi.org/10.7312/schn17806>

Statped (2021). Årsrapport 2021.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/be296e8b0d8a48cc9ded7326b0330865/arsrapport-statped-2021.pdf>

St. Melding 47 (2009) Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid: Vol. nr. 47 (2008-2009) (p. 149). (2009). Helse- og omsorgsdepartementet.

Sættem (2021) rådmann i Store norske leksikon på snl.no. Hentet 19. mai 2023 fra

<https://snl.no/r%C3%A5dmann>

Surén, Thorstensen, A. G., Tørstad, M., Emhjellen, P. E., Furu, K., Biele, G., Aase, H., Stoltenberg, C., Zeiner, P., Bakken, I. J., & Reichborn-Kjennerud, T. (2018). Diagnostikk av hyperkinetisk forstyrrelse hos barn i Norge. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 138(20).

<https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0418>

Terum, L. I. (2021) Bakkebyråkrat. Store Norske leksikon.

<https://snl.no/bakkebyr%C3%A5krat>

Tjora, A. (2008). *Den moderne pasienten*. Gyldendal akademisk.

Tjora, A. (2021). Kvalitative forskningsmetoder i praksis (4. utgave.). Gyldendal.

Tjora, A. H., & Levang, L. E. (2016). ADHD og det disiplinerte samfunn (s. 1- 123). Fagbokforlaget.

Tummons, J. (2017). Institutional Ethnography, Theory, Methodology, and Research: Some Concerns and Some Comments. *Perspectives on and from Institutional Ethnography*, 15, 147–162. <https://doi.org/10.1108/S1042-319220170000015003>

Udir, Norge Utdanningsdirektoratet. (2021). Veilederen Spesialundervisning. Utdanningsdirektoratet. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/spesialpedagogikk/spesialundervisning/Spesialundervisning/>

UKOM, (2020), Ungdom med uavklart tilstand, samhandling mellom kommunale tjenester og mellom kommunale tjenester og BUP, Statens undersøkelseskomisjon for helse og omsorgstjenester rapport 3

Ursin, L. (2020, mai) Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i Store medisinske leksikon på snl.no. Hentet 14. desember 2022 fra [https://sml.snl.no/Regionale\\_komiteer\\_for\\_medisinsk\\_og\\_helsefaglig\\_forskningsetikk](https://sml.snl.no/Regionale_komiteer_for_medisinsk_og_helsefaglig_forskningsetikk)

Vabo, S., I. & Vabø, M. (2014). Velferdens organisering (p. 222). Universitetsforlaget.

Vaughan, S. & Luken, P. C. (2021). *The Palgrave handbook of institutional ethnography*. Palgrave Macmillan.



Visser, & Jehan, Z. (2009). ADHD: a scientific fact or a factual opinion? A critique of the veracity of attention deficit hyperactivity disorder. *Emotional and Behavioral Difficulties*, 14(2), 127–140. <https://doi.org/10.1080/13632750902921930>

Vogt, H. & Lunde, C. (2018). AD/HD-medisinerer - svakt vitenskapelig grunnlag. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 138(2). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0917>

Walby, K. (2007). On the Social Relations of Research. *Qualitative Inquiry*, 13(7), 1008–1030. <https://doi.org/10.1177/1077800407305809>

Widerberg, K. (2015). I hjertet av velferdsstaten: en invitasjon til institusjonell etnografi (s. 250). Cappelen Damm akademisk.

Ørstavik, R., Gustavson, K., Rohrer-Baumgartner, N., Biele, G, Furu, K., Karlstad, Ø., Reichborn-Kjennerud, T., Borge, T., C., & Aase, H. (2016). ADHD i Norge: en statusrapport. Folkehelseinstituttet. <https://hdl.handle.net/11250/2711801>

Østerud Larsen, K. & Anvik, C. (2023) “It’s not really Michael who wears me out, It’s the system”. The hidden mental work of coordinating care for a disabled child. Upublisert.

Øydgard, & Nord universitet Fakultet for samfunnsvitenskap. (2018). Forhandlinger i omsorg: en institusjonell etnografi om pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til helse- og omsorgstjenester: Vol. nr. 27 (2018). Nord universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap

Aakvaag, Gunnar C. (2008). *Moderne sosiologisk teori*. Trondheim: Abstrakt forlag.

Antall ord i denne oppgaven (medregnet fotnoter og tekst i tabeller); 33 062

**Alle kilder som er brukt i denne oppgaven er oppgitt**

# 9 Vedlegg

## 9.1 Vedlegg #1 Intervjuguide

Intervjuguide «Når brikkene faller på plass»

*Oppstart/ info om prosjektet og intervjuet*

- Takk for at du ville komme på intervju!
- Tanken er at jeg vil høre på det du har lyst til å fortelle. Jeg ønsker å prøve å forstå den hverdagen dere står i med barn med ADHD fra deres ståsted

Intro; Først litt om min bakgrunn; jeg har egne barn med ADHD diagnose så jeg har god kjennskap til flere ting som dere har stått i.

- Greit at jeg tar opp?
  - Hovedpunkter fra infoskriv, opplyse om at opptak vil bli slettet
  - Anonymt, taushetsplikt. Sikker datalagring. Kan når som helst trekke seg
1. Kan du bare innledningsvis starte med å fortelle om situasjonen til barnet nå?
  2. Kan dere huske når det ble snakk om å utrede barnet/sette diagnose? Hvem var det som først begynte å snakke om diagnose (foresatte selv, skolen, ppt osv)?
  3. Når og hvem (PPT, BUP, evt privat) var det som satte diagnosen?
  4. Hvordan var det å få denne diagnosen? Hva skjedde da?
  5. Kan du beskrive hvordan skolehverdagen har vært etter dere fikk diagnosen?
  6. Kan du si noe om samarbeidet skole -hjem? Hvordan er ting tilrettelagt for barnet?
  7. I det dere har vært gjennom med å ha et barn med ADHD diagnose så ligger det en innsats bak fra dere foreldre. Kan du si noe om hvordan det har vært og er for dere (å stå i dette)?
  8. Hvis du skal se tilbake på dette hjelpeapparatet dere møter. Hvordan vil du beskrive det første møtet med de?
  9. Hva er det som har hatt avgjørende betydning for ditt barn knyttet til skole?
  10. Jeg ba dere i forkant se over dokumenter som har vært viktig i saken. Hvordan er det å lese de dokumentene nå?
  11. Hvordan vil du si de passer inn i den virkeligheten dere står i og har vært gjennom?
  12. Hvordan opplevde ditt barn korona perioden?
- Signere samtykkeerklæring (foresatte) (muntlig samtykke mellom foreldre og barn).

## 9.2 Vedlegg # 2 Informasjonsskriv

### Vil du delta i et forskningsprosjekt *Om ADHD?*

Dette er et spørsmål til deg som foresatt om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se på hverdagen til barn med ADHD i skolen.

Jeg skriver en masteroppgave som ser på *Hvordan barn med ADHD sine hverdagserfaringer kan bidra til å si noe om hvordan tilrettelegging for barn med diagnosen fungerer i skolen.*

I utgangspunktet er det snakk om en samtale, som vil vare mellom 45-60min. Samtalen vil være i september.

All informasjon som kommer fram i intervjuet vil blir anonymisert.

#### **Vil du delta?**

Send en SMS til 93433476 (Terje Stav), eller en e-post til [terjesta@uio.no](mailto:terjesta@uio.no)

## 9.3 Vedlegg # 3 Samtykkeerklæring

### Vil du delta i forskningsprosjektet

#### *” Når brikkene faller på plass ”*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se på hverdagen til barn med ADHD i skolen. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Dette er en masteroppgave som ser på *Hvordan barn med ADHD sine hverdags erfaringer kan bidra til å si noe om hvordan tilrettelegging for barn med særskilte behov fungerer i skolen.*

Formålet med oppgaven er å bruke tema som kommer opp i intervju til å stille spørsmål videre til institusjoner hvordan de legger føringer og påvirker den hverdagen som disse barna og foreldrene står i. Et overgripende spørsmål vil være hvordan dette fungerer i praksis sett fra disse familiene sitt ståsted.

Opplysningene i denne studien kan brukes i artikler om temaet og videre forskning.

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

Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi (universitetet i Oslo) er ansvarlig for prosjektet.

Hovedveileder er Jan Grue [jan.grue@sosgeo.uio.no](mailto:jan.grue@sosgeo.uio.no) som er tilknyttet instituttet. Det er i tillegg en bi-veileder fra NTNU (institutt for lærerutdanning) som også er tilknyttet prosjektet; [elise.djupedal@ntnu.no](mailto:elise.djupedal@ntnu.no) .

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

Deltagelse i studien er frivillig og sendt ut til alle foresatte ved skolen etter avtale med skolens rektor. Studien inkluderer kun foresatte som har barn med ADHD og som selv melder ifra at de ønsker å delta.

Hvis flere enn 10 personer melder seg vil utvalget bli tilfeldig trukket.

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

Det vil være intervju med lydopptak (frivillig. Kan også bare ta notater). Varighet er ca. 60 minutter. Spørsmålene går på å fortelle om den skolehverdagen som ditt barn har og historikk rundt ADHD diagnosen og hvordan dette har vært opp igjennom grunnskolen. Hvordan evt tilpasninger fra skolen og hvordan dette fungerer.

Det vil ikke samles inn informasjon fra andre steder. Tema som kommer opp i intervjuet vil danne forskningsspørsmål for videre undersøkelse.

## **Det er frivillig å delta**

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

Din deltagelse vil ikke påvirke ditt barn sin situasjon på den nåværende skolen.

Det er ønskelig at forskningsfunn, konklusjoner osv. Kan gjenbrukes i artikler om temaet. All data vil være anonymisert og ikke være mulig å spore tilbake til deg.

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

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

- Det er kun Terje Stav som har tilgang til intervjudata. Disse skrives ut fra lydopptak og lagres sikkert og vil bli anonymisert. Tilknyttet prosjektet er to veiledere som har en rådgivende funksjon hvor det vil bli diskusjon av analyser opp mot teori på feltet. Analysene vil være anonymisert hvis det blir behov for å bruke sitat fra intervjuer vil de ikke kunne spores tilbake til deg.
- Personnummer, saksnummer, bostedsadresse etc. Vil bli slettet. Navn og kontaktopplysninger vil bli kodet og lagret på en separat liste for selve dataene for å sikre at ingen uvedkommende får tilgang til de. Datamaterialet vil bli lagret på en forskningsserver som er innelåst og kryptert.

Du som deltaker vil ikke, kunne gjenkjennes i andre publikasjoner disse dataene vil brukes til.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes? Prosjektet vil etter planen avsluttes 15.07.2023. Da vil datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres. Anonymiserte opplysninger vil lagres sikkert og være tilgjengelig for gjenbruk. Lydopptak slettes.

- Det er ønskelig at datamaterialet skal lagres for videre forskningsformål, undervisning og etterprøvnbarhet.
- *Datamaterialet lagres ved Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi (universitetet i Oslo)*
- *Datamaterialet vil være tilgjengelig for andre studenter og forskere*
- *Datamaterialet lagres på ubestemt tid.*

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

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi (universitetet i Oslo) har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Dine rettigheter**

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

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

- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi (universitetet i Oslo) ved Terje Stav [terjesta@uio.no](mailto:terjesta@uio.no). Vårt personvernombud: Emil Bæk Holland [e.b.holland@sv.uio.no](mailto:e.b.holland@sv.uio.no)

- Hovedveileder Jan Grue [jan.grue@sosgeo.uio.no](mailto:jan.grue@sosgeo.uio.no)
- Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:
- Personverntjenester på epost ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen



Prosjektansvarlig  
(Jan Grue/veileder)

Student  
(Terje Stav)

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Når brikkene faller på plass*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i *Intervju*
- at datamaterialet fra meg lagres etter prosjektslutt, til videre forskning
- å dele dokumenter knyttet til mitt barn (som vil anonymiseres)

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



---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## **9.4 Vedlegg # 4 Søkeord - søkestrenger**

Litteratursøk

Strategies

ADHD \* sociology

ADHD \* knowledge

Adhd strategies / strategy

The competent user in welfare

Lay and professional

Interaction encounter welfare system

Learning to become

Citizen perspective

Service encounter strategies

Health seeking behavior

Health care needs

Patience competence \* social capital

Social network parents \* benefitting

ADHD competent parents

Coping

Coping strategies

Social network parents, benefitting.

Positive health outcome

Social capital adhd

ADHD competent parents

Ses communities

Health care needs

Representasjoner

"sociology" AND "ADHD" AND "representation

Generelt

“institutional ethnography” OR “IE” OR “Dorothy Smith” AND “ADHD” OR “ADD” AND “sociology

“coordination”

"lipsky AND "ADHD" AND "sociology"

adhd OR ADD balancing sociology

experiences of ADHD

"adhd" AND "competent" AND "welfare" AND "sociology"

"Literature review" AND "sociology" AND "adhd" AND "health"

"literature review» OR "systematic review" AND "sociology" AND "adhd"

Norsk

ADHD strategier nettverk

Koordinering

funksjonsnedsettelse

Møte med hjelpeapparatet \* velferdsstat