



Uio • Universitetet i Oslo

## «Vi tar ansvar, men her er det annerledes»

*En kvalitativ studie av hvordan flerkulturelle foreldre med barn som har utviklingshemming eller autisme opplever møtet med tjenesteapparatet*

Maud Helle Brevig

Master i Spesialpedagogikk - Fordypning i utviklingshemming  
40 studiepoeng

Institutt for Spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet  
Universitetet i Oslo

Vår 2022

# Sammendrag

## Bakgrunn

Forskningsprosjektet er en masteroppgave knyttet til masterstudiet Spesialpedagogikk med fordypning i utviklingshemming ved universitetet i Oslo. Foreldre til barn med utviklingshemming eller autisme står ovenfor liknende utfordringer som alle andre familier står ovenfor, men barn med utviklingshemming eller autisme krever som regel et større omsorgsarbeid enn andre typiske barn (Tøssebro et al., 2014 i Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2022). Samtidig er foreldrene også ansvarlige for å håndtere tjenesteapparatet som skal hjelpe familien og deres barn. Tidligere forskning viser til at flere foreldre opplever utfordringer i møtet med tjenesteapparatet (Meld. St. 25, 2020-2021). I tråd med dette rapporteres det at flerkulturelle foreldre opplever at det oppstår utfordringer i møtet med tjenesteapparatet (Grut et al., 2016). Disse utfordringene kan bestå av kommunikasjonsutfordringer, kulturelle utfordringer eller systemiske utfordringer (Grut et al., 2016; Samuel et al., 2012; Söderström et al., 2011) Tjenesteapparatet består av en rekke ulike instanser, på ulike nivåer som består av ulike hjelpere som har ulik funksjon. Kompleksiteten i dette er dermed viktig å undersøke. Med bakgrunn i dette var det ønskelig å undersøke hvordan flerkulturelle foreldre beskriver sine opplevelser i møtet med tjenesteapparatet.

## Problemstilling

Formålet med forskningsprosjektet var derfor å belyse et flerkulturelt foreldreperspektiv på møtet med tjenesteapparatet for å få innsikt og forståelse for deres opplevelser som videre kan bidra til utvikling av tjenester for denne type familier. Derfor er det tatt utgangspunkt i følgende problemstilling; «Hvordan opplever flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming eller autisme møtet med tjenesteapparatet».

## Metode

Forskningsprosjektet ble gjennomført som en kvalitativt studie, der problemstillingen ble belyst og undersøkt gjennom en fortolkende fenomenologisk analyse (IPA). Informantene ble innhentet gjennom et bekvemmelighetsutvalg og består av tre flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming eller autisme. Det ble benyttet semi-strukturerte intervjuer for datainnsamling. Både innhenting av datamateriale, analyse og presentasjon av funn ble gjort i tråd med retningslinjer for IPA (Smith et al., 2009).

## **Resultater og diskusjon**

Den fortolkende fenomenologiske analysen resulterte i tre hovedtemaer: «barnet mitt får hjelp», «jeg får hjelp til å hjelpe barnet mitt» og «utfordringer i samhandling med tjenesteapparatet». Temaene med sine undertemaer ble diskutert i lys av problemstillingen og det teoretiske grunnlaget for forskningsprosjektet. Hovedfunnene beskriver hvordan gode lokale hjelpere fungerer som emosjonell støtte, trygghet og som buffer mellom foreldrene og øvrig tjenesteapparatet, og hvordan den relasjonen kan være viktig for foreldrene. Videre indikerer funnene at informantene opplever utfordringer knyttet til tjenesteapparatet i likhet med andre foreldre. Samtidig blir barnas behov tatt på alvor, og ingen av foreldrene uttrykker at de har blitt behandlet annerledes på grunn av sin bakgrunn. Likevel adresserer de utfordringer knyttet til kommunikasjon på ulike nivåer og kulturforskjeller, men også at ting tar tid, udekkede hjelpebehov, bekymringer for fremtiden og hvor sårbart det kan være å tape en god lokal hjelper.

## **Konklusjon**

Funnene viser betydningen av å ha stabile, gode, lokale hjelpere som kjenner familien. Disse relasjonene fungerer som trygghet, støtte og buffer mellom familien og det øvrige tjenesteapparatet. Ved å opprettholde disse relasjonene vil det kunne være med på å minimere eller løse utfordringene som oppstår mellom familien og tjenesteapparatet. Dette impliserer viktigheten av at man sikrer at flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming eller autisme som er i kontakt med tjenesteapparatet får den bistanden de trenger og har krav på. Man bør prøve å opprettholde at disse gode lokale hjelperne har en stabil relasjon til familien, og at dette er en viktig del av den individuelle tilpasningen av tjenestene for disse familiene som de har krav på.

## **Forord**

Da jeg startet med dette forskningsprosjektet var jeg ikke klar over hvor omfattende og interessant denne prosessen kom til å bli. Det har vært en spennende, men lang prosess hvor jeg har kunne utforsket områder av fagfeltet som jeg anser som viktige i videre arbeid for fremtiden.

Tusen takk til veileder Arvid Nikolai Kildahl for god entusiasme og støtte gjennom hele prosessen. Hadde det ikke vært for deg hadde ikke dette forskningsprosjektet eksistert. Takk til alle informanter som ga meg litt av sin tid og som stilte opp for å belyse et viktig tema. Takk til mamma og pappa for støttende ord og heiarop underveis. Jeg hadde ikke klart det uten noen av dere!

Maud Helle Brevig.

Oslo 1.juni.2020

## Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>INNLEDNING</b> .....	<b>6</b>
1.1	PROBLEMSTILLING OG FORMÅL MED OPPGAVEN.....	7
1.2	SENTRALE BEGREPER .....	7
1.2.1	<i>Flerkulturelle foreldre</i> .....	7
1.2.2	<i>Tjenesteapparatet</i> .....	8
1.3	DISPOSISJON FOR OPPGAVEN.....	8
<b>2</b>	<b>TEORETISKE PERSPEKTIVER</b> .....	<b>10</b>
2.1	UTVIKLINGSHEMMING OG AUTISMESPEKTERFORSTYRRELSE .....	10
2.2	ØKOLOGISKE PERSPEKTIVER PÅ UTVIKLING.....	11
2.3	FAMILIELIVET MED ET BARN MED UTVIKLINGSHEMMING .....	13
2.4	AKKULTURASJON OG MINORITETSSTRESS.....	15
2.5	TIDLIGERE FORSKNING PÅ MØTET MELLOM FLERKULTURELLE FORELDRE OG TJENESTEAPPARATET .....	16
<b>3</b>	<b>METODE</b> .....	<b>19</b>
3.1	VALG AV FORSKNINGSMETODE .....	19
3.2	IPA – FORTOLKENDE FENOMENOLOGISK ANALYSE .....	19
3.3	FORFORSTÅELSE OG POSISJONALITET .....	20
3.4	DATAINNSAMLING .....	22
3.5	UTARBEIDING AV INTERVJUGUIDE .....	22
3.6	TESTINTERVJU .....	23
3.7	UTVALG .....	23
3.8	REKRUTTERING .....	24
3.9	GJENNOMFØRING AV INTERVJUER.....	25
3.10	TRANSKRIBERING .....	25
3.11	ANALYSE AV DATAMATERIALET .....	27
3.12	FORSKNINGSETISKE BETRAKTNINGER.....	28
3.12.1	<i>Samtykke</i> .....	28
3.12.2	<i>Konfidensialitet og lagring av data</i> .....	28
3.12.3	<i>Særlige sensitive personopplysninger</i> .....	29
3.13	STUDIENS KVALITET .....	30
3.13.1	<i>Validitet</i> .....	30
3.13.2	<i>Reliabilitet</i> .....	31
3.13.3	<i>Generalisering og overførbarhet</i> .....	31
3.13.4	<i>Avgrensning</i> .....	32
<b>4</b>	<b>PRESENTASJON AV FUNN</b> .....	<b>34</b>
4.1	BARNET MITT FÅR HJELP.....	35
4.1.1	<i>Barnets behov er i fokus</i> .....	35
4.1.2	<i>Rollekonflikt og konsekvenser for hele familien</i> .....	36
4.2	JEG FÅR HJELP TIL Å HJELPE BARNET MITT .....	37
4.2.1	<i>Gode lokale hjelpere</i> .....	37
4.2.2	<i>Buffer mellom øvrig tjenesteapparat og informantene</i> .....	38
4.2.3	<i>Emosjonell støtte</i> .....	39
4.3	UTFORDRINGER I SAMHANDLING MED TJENESTEAPPARATET.....	39
4.3.1	<i>Ting tar tid</i> .....	39
4.3.2	<i>Kommunikative utfordringer</i> .....	40

4.3.3	<i>Tap av hjelpere</i> .....	42
4.3.4	<i>Kulturforskjeller</i> .....	43
4.3.5	<i>Udekkede hjelpebehov – manglende forventningsavklaring?</i> .....	43
4.3.6	<i>Bekymringer for fremtiden</i> .....	44
<b>5</b>	<b>DISKUSJON</b> .....	<b>46</b>
5.1	<b>HOVEDFUNN</b> .....	46
5.2	<b>BARNET MITT FÅR HJELP</b> .....	46
5.3	<b>JEG FÅR HJELP TIL Å HJELPE BARNET MITT</b> .....	48
5.4	<b>UTFORDRINGER I SAMHANDLING MED TJENESTEAPPARATET</b> .....	49
5.5	<b>STYRKER OG SVAKHETER</b> .....	52
5.6	<b>ANBEFALINGER FOR VIDERE FORSKNING</b> .....	53
<b>6</b>	<b>AVSLUTTENDE REFLEKSJONER OG IMPLIKASJONER</b> .....	<b>54</b>
<b>7</b>	<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>55</b>
<b>8</b>	<b>VEDLEGG</b> .....	<b>60</b>
8.1	<b>VEDLEGG 1 GODKJENNELSE FRA NSD</b> .....	60
8.2	<b>VEDLEGG 2 INFORMASJONSSKRIV OG SAMTYKKEERKLÆRING</b> .....	62
8.3	<b>VEDLEGG 3 INTERVJUGUIDE</b> .....	66

#### Tabeller

<b>Tabell 1</b>	<b>Utdrag fra intervjuguide</b> .....	<b>23</b>
<b>Tabell 2</b>	<b>Utdrag fra transkripsjon</b> .....	<b>26</b>
<b>Tabell 3</b>	<b>Presentasjon av temaer</b> .....	<b>34</b>

**Antall ord i masteroppgaven: 19010**

# 1 Innledning

Foreldre til barn som har utviklingshemming rapporterer å ha høyere forekomst av stress, angst og depresjoner enn andre foreldre (McConnel & Savage, 2015). Ofte blir barnet med utviklingshemming, implisitt eller eksplisitt, forstått å være årsaken til disse utfordringene (McConnel & Savage, 2015). McConnell & Savage (2015) påpeker at forskningen rundt denne tematikken bør bli mer økologisk. Det handler om å være en familie først. I likhet med andre foreldre opplever familier med barn som har en utviklingshemming tilpasningsutfordringer (McConnell & Savage, 2015). De står altså ovenfor liknende utfordringer som alle familier står ovenfor: hvordan skal vi som familie oppnå det vi ønsker i lys av situasjonen vi står ovenfor.

Forskning på livskvalitet innenfor familier med barn som har utviklingshemming har vært gjennom et paradigmeskifte (Wehmeyer et al., 2017). I likhet med det McConnell & Savage (2015) skriver om en økologisk og helhetlig forståelse av forskning på foreldres opplevelse av mentale utfordringer, har forskning på livskvalitet hos familier med barn som har utviklingshemming også blitt mer økologisk. Fokuset er flyttet vekk fra barnet og over til familien som en helhet (Wehmeyer et al., 2017). Dette er for øvrig også i tråd med en endring fra en utelukkende medisinsk og avviksbasert forståelse av utviklingshemming, over til et mer sosialt og økologisk fokus på at barnets utvikling foregår i en sosial, kulturell og samfunnsmessig kontekst (Burack et al., 2021). Dette paradigmeskiftet vil dermed kunne gi et tilskudd av intervensjoner som er støttende for utviklingen, og som ikke kun er basert på en medisinsk forståelse av utviklingshemming. På den måten har man ett nytt perspektiv når man skal gå inn for å støtte familier som har barn med en utviklingshemming.

Familiers tilpasning, og hvordan de håndtere sine utfordringer påvirkes av familiens kontakt med omgivelsene og samfunnet for øvrig. Bronfenbrenner økologiske utviklingsmodell beskriver hvordan barnets utvikling foregår i en gjensidig påvirkningsprosess mellom individet og konteksten individet befinner seg i (Helsedirektoratet, 2015). Foreldre til barn med utviklingshemming og tjenesteapparatet forholder seg til hverandre i det Bronfenbrenner beskriver som mesosystemet, der de befinner seg som hvert sitt mikrosystem som gjensidig påvirker hverandre (Hesselberg & Tetzchner, 2019).

Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne rapporterer generelt at det er krevende å få sine rettigheter oppfylt i forhold til tjenesteapparatet (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet [BUFDIR], 2022). For foreldre med minoritetsbakgrunn kan kulturelle og

språklige barrierer innebære at kontakten med tjenesteapparatet oppleves eller fungerer annerledes enn for andre foreldre (Demiri & Gundersen (2016). I tråd med Bronfenbrennes økologiske utviklingsmodell vil dette sekundært kunne påvirke barnets utviklingsbetingelser (Merçon Vargas et al., 2020).

Individets subjektive opplevelse av en situasjon er avgjørende for opplevelsen av stress eller ubehag (Ehlers & Clark, 2000). Man kan anta at foreldrenes opplevelser i møtet med tjenesteapparatet kan bidra til å sekundært påvirke barnas utviklingsbetingelser (Merçon Vargas et al., 2020). Dette gjelder både stress som kan påvirke barnets utviklingsbetingelser negativt, men også motsatt at opplevelsen med tjenesteapparatet kan motvirke stress og dermed virke positivt inn på barnets utviklingsbetingelser. Tjenesteapparatet for familier og barn med utviklingshemming er imidlertid sammensatt av ulike nivåer og en rekke ulike relasjoner til ulike hjelpere med ulik funksjon. Denne kompleksiteten gjør at det blir viktig å undersøke hva disse foreldrene selv vektlegger i sine beskrivelser av opplevelsen av tjenesteapparatet.

## **1.1 Problemstilling og formål med oppgaven**

Formålet med dette forskningsprosjektet er å utforske og belyse et flerkulturelt foreldreperspektiv på møtet med tjenesteapparatet. Dette kan gi innsikt og forståelse som potensielt også kan bidra i utvikling av tjenestene for disse familiene. Formålet er å belyse hvordan foreldrene selv forstår sine opplevelser og erfaringer i møtet med tjenesteapparatet som er rundt deres barn. Derfor er problemstillingen for oppgaven følgende: «Hvordan opplever flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming eller autisme møtet med tjenesteapparatet?». Problemstillingen ble ikke videre snevret inn da formålet var å få tak i hva foreldrene selv forteller, og hvilke deler av tjenesteapparatet de selv legger vekt på når de blir bedt om å beskrive disse opplevelsene. For å ikke legge føringer eller utelukke hva som kunne bli fortalt var det altså ikke hensiktsmessig å snevre inn problemstillingen.

## **1.2 Sentrale begreper**

### *1.2.1 Flerkulturelle foreldre*

Underveis i forskningsprosjektet vil jeg bruke betegnelsen flerkulturelle foreldre når jeg omtaler informantene. Det går an å bruke begreper som minoritetsforeldre, innvandrere, minoritetsspråklige eller fremmedspråklige, men det ønsker ikke jeg å gjøre. Jeg har istedenfor valgt å bruke begrepet flerkulturelle fordi jeg har verken satt begrensninger for



hvor foreldrene skal komme fra utover Norden, eller hvilken språkkompetanse de skal ha. Derfor ønsker jeg ikke å bruke begreper som f.eks. minoritetspråklige. Flerkulturelle foreldre er en nøytral beskrivelse, og siden informantene mine både har tilknytning til den norske kulturen og opphavskulturen, vil jeg dermed ta i bruk flerkulturelle foreldre isteden. Samtidig peker det også i retning av akkulturasjonsteorien som jeg beskriver i teoridelen. I tillegg kommer jeg til å bruke begrepene majoritetsforeldre og majoritetstilhørighet som en motpol til begrepet flerkulturelle foreldre.

### *1.2.2 Tjenesteapparatet*

Tjenesteapparatet vil i denne oppgaven omtale alle i instansene som er satt i verk når en familie som har barn med utviklingshemming eller autisme behøver hjelp. Tjenesteapparatet varierer fra kommune til kommune, men de grunnleggende delene av tjenesteapparatet er likt (Hesselberg & Tetzchner, 2019). Instansene innenfor tjenesteapparatet kan være både kommunale, fylkeskommunale og spesialiserte statlige etater (Hesselberg & Tetzchner, 2019). Når begrepet tjenesteapparatet blir brukt i dette forskningsprosjektet kan det altså bestå av alt fra pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), helsestasjon, barne- og ungdomspsykiatrien (BUP), habiliteringstjenesten (HABU), men også ansatte i barnehagen, skolen, sykehuset eller kommunen generelt.

## **1.3 Disposisjon for oppgaven**

Videre disposisjon for oppgaven er delt inn i 6 kapitler.

**Kapittel 2** inneholder relevante teoretiske perspektiver i forhold til problemstillingen. Det gjøres rede for utviklingshemming og autismspekterforstyrrelser, økologiske perspektiver på utvikling, familielivet med et barn som har utviklingshemming, akkulturasjonsprosesser og minoritetsstress, samt tidligere forskning på møtet mellom flerkulturelle foreldre og tjenesteapparatet.

**Kapittel 3** presenterer metoden for forskningsprosjektet. Her blir det redegjort for hvilken metode jeg har anvendt for utvelgelse av informanter, innsamling av data og analyse. Deretter vil jeg ta for meg forskningsetiske betraktninger før jeg til slutt ser på studiens kvaliteter.

**Kapittel 4** presenterer funnene fra analysen som ble gjennomført. Funnene blir presentert og tolket i en tematisk rekkefølge i tråd med metoden som er valgt for forskningsprosjektet.

**Kapittel 5** inneholder diskusjon hvor jeg drøfter problemstillingen min opp mot funnene fra analysen og teoretiske perspektiver. I likhet med presentasjon av funnene vil drøftingen foregå tematisk, men først vil hovedfunnene bli belyst. Videre vil studiens styrker og svakheter samt forslag til videre forskning bli presentert.

**Kapittel 6** formidler avsluttende refleksjoner og implikasjoner for oppgaven.

## 2 Teoretiske perspektiver

I dette kapittelet vil jeg legge frem teoretiske perspektiver som er relevant for forskningsprosjektet. Jeg vil presentere Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell og hvordan denne modellen er relevant i møtet mellom familier og tjenesteapparatet. Deretter beskriver jeg perspektiver rundt det å være foreldre til et barn med utviklingshemming eller autisme. Før jeg videre viser til tidligere forskning om akkulturasjon og minoritetsstress, og hvilken innvirkning dette kan ha på flerkulturelle foreldre. Til slutt vil jeg redegjøre for tidligere forskning på feltet, men først vil jeg ta for meg utviklingshemming og autismspekterforstyrrelse som diagnoser.

### 2.1 Utviklingshemming og autismspekterforstyrrelse

Det finnes flere definisjoner på utviklingshemming ut ifra hvilken manual du bruker, men kriteriene for diagnosen er relativt like. AAIDD-11, DSM-5 og ICD-10 samt ICD-11 har alle kriterier i sine definisjoner som går ut på at man må ha nedsatt intellektuell funksjon og adaptiv atferd for å få diagnosen utviklingshemming (Carr & O'Reilly, 2016). I tillegg blir det presisert i AAIDD-11 og DSM-5 at disse kriteriene skal ha oppstått før fylte 18 år (Carr & O'Reilly, 2016). Nedsatt intellektuell funksjon blir kartlagt gjennom å bruke standardiserte psykometriske instrumenter, som IQ-tester. Det er en felles forståelse for at skårer som er to eller flere standardavvik under gjennomsnittet antyder en utviklingshemming (Carr & O'Reilly, 2016). Videre deles det inn i fire kategorier for å klassifisere graden av utviklingshemming: lett-, moderat-, alvorlig- og dyp utviklingshemming. Nedsatt adaptiv atferd handler om individets reduserte evne til å tilpasse seg kravene som hverdagslivet innebærer (Carr & O'Reilly, 2016). Dette gjelder både praktiske ferdigheter, sosiale ferdigheter og konseptuelle ferdigheter (Carr & O'Reilly, 2016).

Mennesker med utviklingshemming er samtidig en ekstremt heterogen gruppe. De deler de samme kriteriene for å få diagnosen, men utover det er det et mangfold av fenotyper, genotyper og etiologier (Burack et al., 2021). Samtidig er både intelligens og adaptiv atferd konstruksjoner som er satt sammen av mange ulike komponenter som kan variere (Burack et al., 2021). Det er altså individuelle forskjeller mellom mennesker med utviklingshemming, i likhet med den generelle populasjonen. Som Burack et al. (2021) skriver er de forskjellige aspektene ved å ha en utviklingshemming så gjennomgående ulike at det finnes ingen enhetlig populasjon med mennesker som har en utviklingshemming. Hvordan en forstår utviklingshemming er avhengig av hvilket perspektiv en velger å se det ut ifra. Tradisjonelt

sett har funksjonshemming vært sett på med et medisinsk øye, som en egenskap ved individet i form av en sykdom eller en mangel (Tøssebro, 2021). I senere tid har man heller stilt spørsmål ved om det er samhandlingen mellom individet og samfunnet som skaper funksjonshemmingen (Tøssebro, 2021). Således handler ikke utviklingshemming kun om diagnosekriterier, men også om hvordan man forstår og ser på selve utviklingshemmingen.

Autismespekterforstyrrelse er en samlebetegnelse for utviklingsforstyrrelser som spenner seg over et spekter som beveger seg fra mild til alvorlig grad (Lai et al., 2014). Kriterier for diagnosen baserer seg på to hovedområder: sosial kommunikasjon og repetitiv sensorisk-motorisk atferd (Lord et al., 2018). Diagnosen blir stilt med bakgrunn av atferd fordi det ikke finnes noen biomarkører eller gentester for å avdekke diagnosen (Hare, 2016). ICD-10 sine kriterier for diagnosen handler om vansker i områdene som omhandler sosial interaksjon, kommunikasjon og repeterende eller stereotyp atferd (Hare, 2016). For å få diagnosen må man i følge DSM-5 ha utfordringer knyttet alle tre underkategoriene for sosial kommunikasjon, det vil si vansker med sosial og emosjonell kommunikasjon, non-verbal kommunikasjon og vansker med å utvikle, opprettholde og forstå relasjoner (Hare, 2016). I tillegg må to av fire underkategorier for repetitiv atferd være til stede slik som repeterende motoriske bevegelser, rigiditet for eksempel i rutiner og ritualer, smale interesser som er uvanlige i intensitet eller over- eller understimulering i forhold til sensoriske faktorer (Hare, 2016). Dette vil si at for å få diagnosen er det i likhet med utviklingshemming mange komponenter involvert som gjør at hvert individ med en autismespekterforstyrrelse er ulike. Så i likhet med mennesker som har utviklingshemming er mennesker med autismespekterforstyrrelser en heterogen gruppe. I følge Lai et al. (2014) har også mer enn 70% av individer med autisme komorbide tilstander i form av medisinske, utviklingsmessige eller psykiske tilstander.

Fordi utviklingshemming og autisme begge er heterogene tilstander, vil disse individene ha behov for individuell tilpasning av bistand og helsetjenester. Dette er videre med på å stille krav til tjenesteapparatet.

## **2.2 Økologiske perspektiver på utvikling**

Bronfenbrenners økologiske modell for utvikling er basert på en ide om at utvikling foregår i gjensidige prosesser mellom individet og miljøet rundt (Helsedirektoratet, 2015). Miljøet rundt innebærer alt fra kulturelle rammer, vennsapsrelasjoner, skolestrukturer og nasjonale retningslinjer som i møtet med individet er med på å påvirke utviklingen (Helsedirektoratet,

2015). Modellen beskriver fire systemer: mikro-, meso-, ekso- og makrosystem som påvirker hverandre gjensidig gjennom samhandling (Hesselberg & Tetzchner, 2019). Individet befinner seg i mikrosystemet sammen med andre nære relasjoner som familien eller barn og voksne i skole eller barnehage (Hesselberg & Tetzchner, 2019). Mesosystemet er samspillet mellom to eller flere mikrosystemer (Hesselberg & Tetzchner, 2019). Det vil si at når familien er i kontakt med for eksempel tjensteapparatet befinner de seg i mesosystemet som vært sitt mikrosystem. Eksosystemet er de systemene rundt individet, men som individet selv ikke er en deltager i, men som samtidig påvirker dem (Hesselberg & Tetzchner, 2019).

Makrosystemet handler om samfunnets rammebetingelser, som politiske reformer, lover, verdier og normer som videre er med på å påvirke de andre systemene (Helsedirektoratet, 2015).

I tillegg til de fire systemene er det fire viktige elementer som påvirker utviklingen. Proksimale prosesser, personkarakteristikk, kontekst og tid er alle elementer som i likhet med de fire systemene påvirker hverandre og utviklingen til barnet (Tudge et al., 2016). Proksimale prosesser blir betegnet som utviklingsmotoren (Merçon Vargas et al., 2020). Det vil si at i de proksimale prosessene er mennesket i en kompleks gjensidig interaksjon med miljøet i omgivelsene og når den blir stadig mer kompleks skapes utvikling (Merçon Vargas et al., 2020). Dette må foregå regelmessig over tid for å ha en effekt (Merçon Vargas et al., 2020). På den måten er den stadige interaksjonen mellom mennesket som en aktiv deltager og miljøet rundt et grunnlag for utvikling. Herunder er det viktig å påpeke at proksimale prosesser da påvirkes av både personkarakteristikk, kontekst og tid (Tudge et al., 2016). For å forstå utviklingen som en proksimal prosess må man derfor se på både mennesket og konteksten som påvirker dem på en interaktiv måte og over tid (Merçon Vargas et al., 2020). Proksimale prosesser varierer også i styrke og effekt, og dette er altså avhengig av disse elementene. Som Merçon Vargas et al. (2020) skriver er det hovedsakelig positive effekter jo høyere nivå av proksimale prosesser, men det kan være både i form av å innhente kunnskap, men også som buffer for dårlige utfall. Det vil si at konsekvensene for utviklingsresultatet både kan være positiv og negativ.

Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell beskriver hvordan barnet og familien blir gjensidig påvirket av det som er rundt dem. Det som skjer i ett system påvirker det som skjer i de andre systemene. Derfor er det hensiktsmessig å belyse Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell for å poengtere at alt som foregår rundt barnet og familien er påvirkende prosesser som kan skape både uro og positive opplevelser, og dette inkluderer kontakten med tjensteapparatet. Som Wehmeyer et al. (2017) skriver er det essensielt å forstå de komplekse

forholdene av faktorer rundt individet og miljøet når man skal prøve å forstå og vurdere hjelp til familier som har barn med utviklingshemming.

### **2.3 Familielivet med et barn med utviklingshemming**

Det å få et barn med en utviklingshemming vil naturligvis påvirke familien, samtidig er de også på mange måter som familier flest. Wehmeyer et al. (2017) skriver i sin bok at familiens rolle ofte blir å være omsorgsperson når man har et familiemedlem med en utviklingshemming, dette gjelder også søsken. Så på en eller annen måte vil det å få et barn med utviklingshemming endre på familiestrukturen. Det rapporteres både positive og negative utfall med å ha et barn som har utviklingshemming. Stress blir nevnt som et negativt utfall samtidig som økt nærhet i familien blir nevnt som et positivt utfall (Wehmeyer et al., 2017). På samme måte viser forskning at det å ha søsken med en utviklingshemming øker søsknenes empati, godhet og aksept av individers forskjeller (Wehmeyer et al., 2017).

Foreldre til barn med utviklingshemming påtar seg som regel flere roller, og en rolle er som talsmenn for sine barn (Wehmeyer et al., 2017). Det vil si at de i møtet med tjenesteapparatet prøver å oppnå et bestemt resultat for sitt barn enten ved å forsvare de eller fremme et standpunkt (Wehmeyer et al., 2017). I likhet rapporterer BUFDIR (2022) at foreldre til barn med en utviklingshemming bruker mye tid på å administrere barnets rettigheter i møtet med tjenesteapparatet og i miljøet rundt barnet. Det finnes naturlig nok utfordringer foreldre møter i møtet med tjenesteapparatet. Det rapporteres at foreldre som påtar seg rollen som talsmenn for sine barn rapporterer at det enten kan åpne dører for dere og deres barn, eller at de kan bli stemplet som slitsomme foreldre (Wehmeyer et al., 2017). Som Eisenhower & Blacher (2006) skriver er det to ulike teorier rundt det å ha flere roller som mor når du har et barn med utviklingshemming. Den ene teorien påpeker hvordan det å ha flere roller er noe som gir mødrene økt selvtilit, mestring og sosial støtte (Eisenhower & Blacher, 2006). Økt sysselsetting er assosiert med å ha en positiv effekt samtidig som det kan redusere depresjon og frustrasjon hos mødrene. Den andre teorien er knyttet til at det kan forårsake økt press og krav som kan påvirke negativt både på den fysiske og psykiske helsen til mødre som har barn med utviklingshemming (Eisenhower & Blacher, 2006).

I en rapport fra Helsedirektoratet (2021) fremkommer det at det er en klar trend at mødre tilpasser sin deltagelse i arbeidslivet når de har et barn med vansker. Det å være forelder til et barn med utviklingshemming eller autisme fører til merarbeid for foreldre samt et mer omfattende omsorgsarbeid (Tøssebro et al., 2014 i BUFDIR, 2022). I rapporten fra

Helsedirektoratet kommer det frem at foreldre bruker i gjennomsnitt 19 timer i uken på administrative oppgaver (Helsedirektoratet, 2021). Dette påpeker merarbeidet som foreldrene står ovenfor. Foreldre til barn med utviklingshemming rapporterer i tillegg høyere forekomst av stress og mentale plager (McConnell & Savage). Dette er med på å øke risikoen for samlivsbrudd, dysfunksjon innenfor familien og dårligere fysisk og psykisk helse for foreldrene (McConnell & Savage). Forskning viser at den mest stressende tiden for familier med et barn med utviklingshemming er i overgangs- og endringsfaser (Wehmeyer et al., 2017). Overgangsfaser viser seg å være spesielt stressende for familien fordi tjenestene kan være ukoordinerte og til tider utilstrekkelige, spesielt i overgangen etter endt skolegang for barnet (Eisenhower & Blacher, 2006). Tidligere studier viser også at familier med barn som har utviklingshemming har lavere gjennomsnittlig husholdningsinntekts, lavere mulighet for å spare penger og ofte større sannsynlighet for at en av foreldrene ikke jobbet heltid (Parish et al., 2004, i Blacher et al., 2005). Dette henger også sammen med økt nivå av stress og psykiske plager. I tillegg blir det poengtert at det er begrensninger for gjennomføring av fritidsaktiviteter fordi man hele tiden på imøtekomme barnet med utviklingshemming sine behov (Blacher et al., 2005). Samtidig blir det poengtert at gjennom å få støtte fra tjenesteapparatet og mennesker rundt familien, kan det forbedre deler av familielivet (Blacher et al., 2005).

Det har vært et paradigmeskifte i hvordan man forsker på familiers livskvalitet i forhold til tjenesteapparatet og støtte til familien (Wehmeyer et al., 2017). Fokuset på intervensjonen er flyttet fra barnet til familien som en helhet. Samtidig viser forskning at graden av utviklingshemming er viktig når man skal se på familiens livskvalitet (Wehmeyer et al., 2017). For å se på livskvaliteten til en familie er det ulike domener man kan undersøke, disse påvirker hverandre og henger sammen. Familieinteraksjon, det å være forelder, følelsesmessig velvære, fysisk og materielt velvære og møtet med tjenesteapparatet er domener man kan se på (Wehmeyer et al., 2017). Ved å se på disse domene kan man undersøke livskvaliteten til en familie. Man ser da på både det individuelle familiemedlemmet, men også familien som en helhet. Avslutningsvis er det relevant å huske på at alle familier er unike på lik linje med at alle barn med spesielle behov er unike derfor poengterer Wehmeyer et al. (2017) viktigheten av å huske på dette når man som tjenesteapparat skal inn å hjelpe familier.

## 2.4 Akkulturasjon og minoritetsstress

Verden i dag er påvirket av stadig forflyttelse på tvers av land og kontinenter som fører til interkulturell kontakt mellom mennesker. Interkulturell kontakt over tid fører med seg utfordringer og endringer (Ward & Geeraert, 2016). Dette er med på å skape en akkulturasjonsprosess. Akkulturasjon handler om endringer i kulturelle mønstre, slik som verdier, normer, identiteter og skikker, som over tid og gjennom interkulturell kontakt videre kan påvirke individets psykologiske tilstand og sosiale funksjoner (Ward & Geeraert, 2016). Akkulturasjonsprosessen er en dynamisk prosess og for å forstå avstanden eller det som er forenelig mellom den opprinnelige kulturen og bosettingskulturen er det viktig å forstå egenskapene til begge kulturer (Ward & Geeraert, 2016). Økende avstand mellom de to kulturene påvirker både integrering, men kan også skape akkulturativt stress (Ward & Geeraert, 2016). Akkulturativt stress kan oppstå når individet prøver å adaptere seg mer og mer til bosettingskulturen. Det er ikke nødvendigvis akkulturasjonsprosessen i seg selv som skaper stress og helseproblemer, men individets oppfatning av stress når det navigerer i akkulturasjonsprosessen mellom den nye og gamle kulturen (Romero & Piña-Watson, 2017). Det å bli konstant konfrontert med å være mellom to stoler i sitt miljø kan skape en kronisk tilstand av stress (Fingerhut et al., 2010). Konflikter mellom bosettingskulturens sosiale strukturer, verdier og normer reflekterer ikke nødvendigvis den opprinnelige kulturen og dermed oppstår det konflikter (Meyer, 2007).

Minoritetsstress blir en tilleggsbelastning for individer som har en minoritetsposisjon spesielt hvis de i tillegg er en del av en stigmatisert gruppe (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2018). Stigma er i følge (Tøssebro, 2021) noe som forbindes med en negativ egenskap ved individet som skaper sosial avstand. Utviklingshemming er en av egenskapene som kan påføre individet et stigma (Tøssebro, 2021), det samme er det å ha en flerkulturell bakgrunn. Samtidig er utviklingshemming, i likhet med andre funksjonshemminger og sykdommer, kulturelt formet (Ingstad, 2007). Som Ingstad (2007) skriver henger det biologiske og fortolkningen av sykdommen fra individet og samfunnet sammen. Dette gjenspeiler seg i livssituasjonen til den det gjelder, og derfor er sykdommen alltid særegen i sin kontekst (Ingstad, 2007). Det finnes ulike forklaringsmodeller for hvorfor et barn har fått utviklingshemming, og også ulike forståelser av hva utviklingshemming er. Derfor vil forståelsen av utviklingshemming kunne påvirke hvordan et barn med utviklingshemming forstås. Dette gjelder både forståelsen fra sine egne foreldre, men også av personer i omgivelsene som har samme eller ulik kulturell bakgrunn som foreldrene.



Som Tøssebro (2021) skriver har stigma en slags smitteeffekt der en egenskap ved individet gjør at man antar at det er andre egenskaper ved individet som også er negative. På samme måte kan man anta at ved å være foreldre til barn med utviklingshemming kan dette stigmaet også bli videreført til foreldrene og ikke bare barnet. Det blir påpekt i en artikkel av Cantwell et al. (2015) at ved å ha omsorg for noen med en utviklingshemming, som er en del av en stigmatisert gruppe, kan det føre til utvikling av stigma og negative følelser for omsorgspersonen også. På den måten kan anta at foreldre til barn med utviklingshemming også kan forstås å være en del av en stigmatisert gruppe.

Økt forekomst av akkulturativt stress rapporteres å påvirker individets mentale helse (Romero & Piña-Watson, 2017). Samtidig kan minoritetsstress opptre i ulike former. Nyere forskning viser til mikroagresjoner som oppstår i hverdagen som er daglige små overgrep mot minoritetsindivider som ikke nødvendigvis er ment vondt, men som påvirker minoritetsindividene negativt (Balsam et al., 2011). I lys av Bronfenbrenners teori (Hesselberg & Tetzchner, 2019) vil slike mikroagresjoner for foreldre til barn med utviklingshemming eller autisme kunne oppstå i kontaktflaten mellom to ulike mikrosystemer i et mesosystem. I denne konteksten vil det være mellom familien og tjenesteapparatet. Lehavot & Simoni (2011) poengterer at minoritetsstress er med på å svekke sosiale og psykologiske ressurser som igjen er betydningsfullt for individets helse.

Akkulturasjon og minoritetsstress er dermed et relevant perspektiv for foreldrene i denne oppgaven da det kan være med på å påvirke deres møtet med tjenesteapparatet. Deres bakgrunn og kulturelle kontekst kan spille inn på hvordan familien opplever situasjonen de er i, og hvilket ståsted de har når de møter tjenesteapparatet.

## **2.5 Tidligere forskning på møtet mellom flerkulturelle foreldre og tjenesteapparatet**

Mange foreldre opplever at det er utfordrende å måtte forholde seg til tjenesteapparatet for å få riktig hjelp (Meld. St. 25, 2020-2021). I en rapport fra Helsedirektoratet (2021) basert på en foreldreundersøkelse fremkommer det at 26,2% er svært misfornøyd med hjelpen og veiledning de får i forhold til sitt barn, samtidig er 1,5% fornøyde. I tillegg har 28% svart at de er svært misfornøyd med koordineringen mellom tjenestene (Helsedirektoratet, 2021). Det blir påpekt i Söderström et al. (2011) sin rapport at tjenesteapparatet selv mangler et godt system for å møte flerkulturelle foreldres behov for tjenester. Tidligere forskning på feltet indikerer altså at det er utfordringer mellom flerkulturelle foreldre og tjenesteapparatet. Grut

et al. (2010) skriver i sin rapport om utfordringer som oppstår når flerkulturelle foreldre er i kontakt med tjenesteapparatet. Det rapporteres om en manglende kommunikasjon på tvers av tjenesteapparatet som fører til at foreldre selv må følge opp og formidle opplysninger om deres barn gjentatte ganger (Grut et al., 2010). Det blir også rapportert at kommunikasjon kan skape problemer. Ikke nødvendigvis på grunn av manglende språkkunnskaper eller tilgang på tolk, men i form av å plukke opp informasjon i uformelle situasjoner eller at møtet med systemet oppleves unødvendig komplisert fordi man har manglende kunnskap (Grut et al., 2010).

Her presiserer Grut et al. (2010) at tydelighet i kommunikasjonen er spesielt viktig for de foreldre som har manglende kunnskap om systemet for å unngå situasjoner der foreldrene ikke har oppfattet det som blir formidlet. Det kan altså være at mye av kommunikasjon som formidles er underforstått, mens for flerkulturelle foreldre må det kanskje uttrykkes mer spesifikt. I tillegg bør det avklares forventninger om familiens behov (Meld. St. 25, 2020-2021). I likhet skriver Söderström et al. (2011) i sin rapport at minoritetspråklige har det vanskeligere for å få tilgang til tjenester de behøver på grunn av manglende kunnskap om systemet og kommunikasjonsutfordringer. Dermed er det essensielt å passe på at flerkulturelle foreldre får tilgang på den informasjonen de trenger. Barrierer for kommunikasjon mellom flerkulturelle foreldre og tjenesteapparatet handler også om apparatets syn på kulturforskjeller. Sørheim (2000) skriver i sin bok at helsepersonell ofte anser kulturforskjeller som noe man ikke kommer forbi og dermed blir generelle problemer ofte tolket som kulturelle problemer.

Et annet viktig punkt Grut et al. (2010) adresserer er at mange foreldre er fornøyd fordi de får hjelp. Mange foreldre kommer fra land der oppfølging på denne måten ikke eksisterer, og det kan tenkes at de dermed ikke har fått reflektert over hvordan hjelpen de får fra tjenesteapparatet faktisk er (Grut et al., 2010). I Meld. St. 25 (2020-2021) blir det presisert at hver enkelt familie og individ skal få tjenestene sine tilpasset sine behov. I Samuel et al. (2012) sin artikkel om møtet med tjenesteapparatet for familier i USA fremkommer det at flerkulturelle foreldre møter på systemiske utfordringer i møtet med tjenesteapparatet. Resultatene viste at mangelen på kunnskap om hvilke tjenester som finnes samt avslag på grunnlag av ulike kriterier, økonomiske utfordringer, ventelister og transport utfordringer var barrierer foreldrene møtte på (Samuel et al., 2012). I tillegg har tidligere forskning påpekt at familier med lav inntekt opplevde at tjenesteapparatet de møtte var uvillige til å henvise de videre på grunn av ventelister, og at de heller ikke visste om ulike tilbud hos de ulike tjenestene (LeRoy et al., 2004, i Samuel et al., 2012). Det kom også frem at familiene ikke

mangler å ta initiativ for å få hjelp, men at det som stopper familiene fra å få den hjelpen de trenger er andre utfordringer (Samuel et al., 2012). Det er ikke bare flerkulturelle foreldre som opplever utfordringer knyttet til tjenesteapparatet, men som Demiri & Gundersen (2016) skriver i sin rapport viser det seg at utfordringene som både majoritetsforeldre og flerkulturelle foreldre møter på i større grad påvirker flerkulturelle foreldre. Dette indikerer at det kan være en forskjell i opplevelsen av møtet med tjenesteapparatet mellom minoritetsforeldre og majoritetsforeldre som er viktig å forske mer på.

## 3 Metode

I dette kapittelet vil det først legges frem hvilken metode som er anvendt i forskningsprosjektet. Deretter presenterer jeg min forforståelse og posisjonaltet i feltet for å formidle betydningen av dette. Videre vil jeg gjøre rede for hvordan forskningsprosjektet er gjennomført, og begrunne de metodiske valgene som er tatt underveis. Jeg vil blant annet beskrive datainnsamlingen, utvalg, transkribering og analyse. Til slutt belyser jeg forskningsetiske betraktninger og studiens kvaliteter.

### 3.1 Valg av forskningsmetode

Hvilken metode en velger å bruke i et forskningsprosjekt avhenger av hvilket tema en velger og hva man er ute etter å få svar på (Flick, 2018). Det er problemstillingen som velger metoden. En kvalitativ tilnærming til forskning kjennetegnes i følge Svartdal (2009) som en fremgangsmåte for å beskrive fenomeners innholdsmessige og opplevelsesmessige sider. Kvalitative data baseres på historier, erfaringer og perspektiver fra subjekter (Svartdal, 2009). Det vil ofte være meningsbærende uttalelser fra informanter hvor det er deres forståelse og tolkning av situasjonen som står i fokus (Svartdal, 2009). Dette står i kontrast til mer kvantitative tilnærminger til forskning som i større grad fokuserer på å teste hypoteser, trekke kausale slutninger og bruke numeriske data for å innhente kunnskap (Pietkiewicz & Smith, 2014). Tilnærmingen er opptatt av å trekke objektive slutninger om verden. Dette er altså to ulike tilnærminger som ikke utelukker hverandre, men utfyller hverandre. Det handler om hva slags kunnskap en er ute etter å finne ut av og på hvilken måte. Er målet for forskningen å finne ut av et omfang av et problem bør en bruke en kvantitativ tilnærming, skal man derimot finne ut hvorfor problemet oppstår er muligens en kvalitativ tilnærming mer passende (Svartdal, 2009). Jeg har i dette forskningsprosjektet valgt et tema og en problemstilling som fokuserer på individers forståelse og opplevelse av sitt møte med tjenesteapparatet. Med bakgrunn i beskrivelsen av tilnærmingene ovenfor vil jeg derfor anvende en kvalitativ metode for å innhente mine data.

### 3.2 IPA – Fortolkende fenomenologisk analyse

Fortolkende fenomenologisk analyse, også kjent som IPA, er en tilnærming innenfor kvalitativ forskning som har som hensikt å undersøke menneskelige erfaringer (Smith et al., 2009). Metoden ble valgt med grunnlag i at den kunne fremme informantenes egne refleksjoner og på den måten belyse problemstillingen på best mulig måte. I tillegg til at

metoden går i dybden på menneskelige erfaringer, gir den også et rammeverk for hvordan forskningsprosjektet skal gjennomføres både i form av analyse av dataene, men også hvordan dataene skal samles inn og presenteres (Pietkiewicz & Smith, 2014). Metoden bygger på tre grunnleggende teoretiske prinsipper: fenomenologi, hermeneutikk og ideografi.

Fenomenologi handler om hvordan det oppleves å være menneske og samtidig hvordan man forstår ens egen opplevelse av verden (Smith et al., 2009). Fenomenologiske studier fokuserer på hva det er som gjør et fenomen unikt (Pietkiewicz & Smith, 2014). Det vil si at man ser på hvordan individer snakker om og oppfatter fenomener, istedenfor å beskrive ut ifra forhåndsbestemte kriterier (Pietkiewicz & Smith, 2014). Dette betyr at en må bryte med sine forforståelser og la fenomenene snakke for seg selv (Pietkiewicz & Smith, 2014). I et IPA studie kommer dette tydelig frem ved bruk å ta i bruk semistrukturerte intervjuer hvor en går i dybden på informantenes opplevelse og lar de fortelle om sine erfaringer.

Hermeneutikk handler om tolkning. Den hermeneutiske sirkelen viser til hvordan en del og helheten den er en del av har en dynamisk relasjon (Smith et al., 2009). For å forstå helheten av noe, må en se på delene det innebærer, og på lik linje skal du forstå delene av noe, må du se på helheten (Smith et al., 2009). Denne tankegangen beskriver prosessen bak tolkning i en IPA analyse. Tankegangen er at analysen av dataene ikke er en lineær prosess (Pietkiewicz & Smith, 2014). Det er her man som forsker anvender en slags dobbel hermeneutikk. Man forsøker å gi mening til det individet selv prøver å gi mening til (Smith, 2011). Med andre ord prøver man som forsker med sitt eget perspektiv å forstå den andres perspektiv.

Ideografi vektlegger det individuelle. Hver eneste informant skal analyseres dyptgående i deres unike kontekster før en produserer noe som helst form for generelle slutninger (Pietkiewicz & Smith, 2014). Det betyr at man fokuserer på det individuelle og partikulære som en helhet. Det er derfor man i presentasjonen av funnene kan vise til spesifikke utsagn fra informantene fordi analysen er basert på en detaljert studie av hver enkelt informant som er sin egen helhet (Pietkiewicz & Smith, 2014).

### **3.3 Forforståelse og posisjonaltet**

Forforståelse danner utgangspunkt for hvordan vi forstår og tolker verden (Bårdsen, 2012). Forforståelse handler om hva vi tror og mener om et fenomen før vi i det hele tatt møter det (Bårdsen, 2012). For å kunne utvide egen forståelseshorisont må man se en hendelse eller et

fenomen i et nytt perspektiv ved å justere egen forforståelse (Bårdsen, 2012). Forforståelsen danner dermed et utgangspunkt for egen forståelse, og som videre beskriver virkelighetsbegrepet som ligger til grunn for forskningen som skal gjennomføres (Flick, 2018). Derfor er det viktig å være klar over egen forforståelse i møte med kvalitative data. Forskerens rolle i forskningsprosessen avhenger av fremgangsmåten for forskningen. Ved å ta i bruk semistrukturert intervju som en del av metoden er jeg som forsker involvert på en annen måte enn ved bruk av f.eks. spørreskjemaer (Kvernbekk i Lund, 2017). Min forforståelse og vurderingen av den vil derfor være viktig fordi jeg er involvert i alle prosesser i forskningen. Objektivitet anses naturligvis som viktig i forskning. Samtidig vil man som forsker aldri kunne legge fra seg sin egen forforståelse helt. Forforståelsen kan altså være kilde til både skjevhet i forskningen, men også en forutsetning for å skape et godt stykke forskning (Flick, 2018).

Min tidligere erfaring gjennom studier og arbeid i barnehage har formet dette forskningsprosjektet på ulike måter. Jeg har både studert interkulturell forståelse, barnehagelærer og nå spesialpedagogikk. Gjennom masterutdanningen følte jeg dette temaet manglet i pensum. Da jeg selv har studert interkulturell forståelse er jeg klar over viktigheten, men også vanskeligheten av å møtes på tvers av kulturer. Jeg har nok derfor en antagelse om at det er annerledes for flerkulturelle foreldre enn for majoritetsforeldrene i møtet med tjenesteapparatet ut ifra egne erfaringer. Denne antagelsen er ikke nødvendigvis riktig, men det inspirerte til dette forskningsprosjektet.

For å unngå at egen forforståelse dominerte datainnsamlingen og analysene ble det gjort en rekke tiltak. Intervjuguiden ble utarbeidet med et spesifikt fokus på å ikke legge føringer for foreldrenes beretninger. Dette ble gjort ved å ha åpne spørsmål, som åpnet for både positive og negative opplevelser. På den måten kunne informantene velge å fortelle om det de selv ønsket å belyse. Jeg utarbeidet et forslag til intervjuguide som videre ble drøftet sammen med veileder, som ikke har den samme forforståelsen i møte med interkulturelle fenomener. På samme måte ble analysen og utarbeidelsen av temaer gjort i samarbeid med veileder etter at jeg hadde utarbeidet utkast, for igjen å sikre at min egen forforståelse ikke ble for dominerende i møte med datamaterialet.

Som forsker i en kvalitativ studie er man en del av måten man innhenter data på (Bourke, 2014). På den måten beveger man seg alltid i en sosial posisjon (Bourke, 2014). Det vil si at du vil alltid ha en posisjon ovenfor et annet menneske, samt at de har en posisjon ovenfor deg. I likhet med at informantens opplevelser er satt i en sosiokulturell kontekst, er også jeg en del av en sosiokulturell kontekst (Bourke, 2014). Min bakgrunn både i form av

utdanning, kjønn, rase, sosioøkonomisk status og kulturelle bakgrunn er variabler som kan påvirke forskningsprosessen (Bourke, 2014). Jeg har selv en majoritetstilhørighet. I tillegg studerer jeg til å bli en del av tjenesteapparatet. Som Bourke (2014) poengterer er det vesentlig å etablere tillit til deltakerne når man selv er en del av majoritetstilhørigheten. Det er en risiko for at noen av de samme utfordringene som kan oppstå i møtet med tjenesteapparatet også kan oppstå mellom informantene og meg. Dette ble reflektert over i forkant av møtet med informantene, og blant annet resulterte dette i at jeg valgte å møte informantene i deres nærområde, slik at jeg reiste til dem. Samtidig er min doble kompetanse som både utdannet barnehagelærer og snart utdannet spesialpedagog, samt at jeg har studert interkulturell forståelse muligens satt meg i en posisjon der jeg er godt posisjonert til å reflektere rundt disse problemstillingene og ha en forståelse for disse foreldrenes erfaringer. Imidlertid kan det også diskuteres om jeg hadde fått andre data om jeg hadde hatt samme kulturelle tilhørighet som informantene. Det kunne for eksempel ha gjort at informantene åpnet seg enda mer om utfordringer knyttet til det å være flerkulturell.

### **3.4 Datainnsamling**

Innsamling av data til et forskningsprosjekt kan foregå på flere ulike måter. Med bakgrunn i IPA som metode har jeg derfor valgt at datainnsamlingen skal foregå ved å gjennomføre semistrukturerte intervjuer (Smith, 2011). Semistrukturerte intervjuer baserer seg på åpne spørsmål som skal ligge til grunn som veiledende i intervjusituasjonen (Flick, 2018). Ved å anvende semistrukturert intervju kan man gå inn i en dialog med informanten der spørsmålene også blir formet ut ifra informantens respons (Smith et al., 2009). Poenget med å anvende IPA som metode er å få informantene til å kunne fortelle fritt om sine erfaringer med egne ord og deres forståelse av deres opplevelse (Smith et al., 2009). Av den grunn passer semistrukturerte intervjuer for å innhente den informasjonen jeg ønsker fra mine informanter. I motsetning til et spørreskjema eller strukturerte intervjuer, der du legger føringer for hva de faktisk kan svare på, og informantene får heller ikke fortalt fritt om sine erfaringer og opplevelser.

### **3.5 Utarbeiding av intervjuguide**

Intervjuguiden ble utarbeidet med utgangspunkt i å lage spørsmål som gjør at jeg kan få svar på forskningsspørsmålet mitt. Som Smith et al. (2009) skriver er intervjuguiden en måte å danne sannsynlig innhold i intervjuet. IPA har en tydelig linje på hvilke spørsmål som er relevante for metoden, og metoden er ute etter å få frem den detaljerte siden ved levd erfaring

(Smith et al., 2009). I tillegg skal intervjuene foregå som semistrukturerte intervjuer, som vil si at spørsmålene skal være noe en tar utgangspunkt i underveis i intervjusituasjon og de skal kunne endres underveis for å følge opp informantenes historier. Derfor utarbeidet jeg min intervjuguide med fokus på å ha åpne spørsmål som rommer mange svar for å kunne hente ut informantenes opplevelser og deres forståelse av sine opplevelser. Samtidig som en har en rekke oppfølgingsspørsmål klare for å både få informantene til å utdype og sjekke egen forståelse av det som har blitt sagt. Forslag til intervjuguiden ble i tillegg gjennomgått og diskutert sammen med veileder for å sikre kvaliteten på spørsmålene. I tabell 1 nedenfor er det to eksempler hentet ut fra intervjuguiden. Hele intervjuguiden ligger som vedlegg 3.

**Tabell 1 Utdrag fra intervjuguide**

Vil du si noe om forventningene dine i forkant av møtet med tjenesteapparatet? Har det vært noe vanskelig eller noen utfordringer i møtet med tjenesteapparatet?
---

### 3.6 Testintervju

For å sikre en best mulig intervjusituasjon gjennomførte jeg på forhånd et testintervju med en uavhengig part. Først og fremst ble dette gjort for å kunne bli tryggere i min rolle som intervjuer samt innøve spørsmålene i større grad slik at intervjusituasjonen ble mest mulig naturlig. Dette ble gjort for å øve på hvilke veier man skal velge underveis i intervjusituasjonen, men også for å øve på å stille riktige og gode oppfølgingsspørsmål. I tillegg ga det en fordel ved å sjekke at alt det praktiske utstyret som skulle i bruk under intervjusituasjonen var i orden. Intervjusituasjonen var mer krevende enn jeg hadde trodd, og jeg fikk virkelig kjenne på hvor vanskelig det er å klare å velge riktig vei i intervjuet samt opprettholde fokus på forskningsspørsmålet.

### 3.7 Utvalg

Konseptet med å anvende IPA som metode er som tidligere skrevet å få tilgang til rike dybdeintervjuer hvor informanten får fortelle med sine egne ord om sine opplevelser. Derfor er IPA utvalg ofte relativt små (Pietkiewicz & Smith, 2014). Smith et al. (2009) skriver at de anbefaler tre til seks informanter i et studentprosjekt, men at dette også er vanlig for erfarne IPA forskere. Dette anbefales fordi det er et antall informanter som kan gi informasjon om likheter og forskjeller dem i mellom, samtidig som det ikke blir så mye informasjon at det blir overveldende (Smith et al., 2009). Med tanke på at dette er en masteroppgave med begrenset



tid, er det også tenkt gjennom hva som er overkommelig antall informanter i forhold til at alle intervjuene skal analyseres såpass nøye, hvor fokuset er på det partikulære og ikke å trekke generelle slutninger på vegne av populasjonen.

Utvalget er valgt ut ifra et bekvemmelighetsutvalg. Det vil si at en bruker informanter som man har muligheten til å få tak i (Svartdal, 2009). Dette er et type utvalg som er et ikke-sannsynlighetsutvalg, samt usystematisk og som selekterer vekk informanter på forhånd. Samtidig skriver Smith et al. (2009) at utvalget i et IPA studie bør velges målrettet istedenfor gjennom sannsynlighetsutvalg da de kan gi en spesifikk type innsikt i fenomenet du skal undersøke. Informantene blir derfor valgt ut med bakgrunn i at de kan gi tilgang til en innsikt eller et perspektiv på ulike aspekter av fenomenet, og at de derfor representerer dette snarere enn en type populasjon (Smith et al., 2009).

Kriterier for utvalget som ble satt på forhånd var at foreldre måtte være av flerkulturell opprinnelse utenfor Norden. De må være førstegenerasjonsinnvandrere, men hvor lenge de har bodd i Norge utover det var ikke et kriterium. I tillegg må de ha barn med enten utviklingshemming eller autisme som går i barnehage eller på barneskolen. De må forøvrig også være involvert med et tjenesteapparat. Det var ønskelig å ha med informanter som har ulike sosioøkonomiske forhold, alder, kjønn og opprinnelse, men dette var ikke satt som kriterier for å kunne delta da utvalgsprosessen lå i deres hender og ikke mine.

Utvalget består av tre foreldre, to kvinner og en mann. Informantene har blitt tilegnet pseudonymer videre i oppgaven for å øke lesbarheten og opprettholde anonymitet. Pseudonymene er: Lisa, Maria og John. Alle informantene er i en alder mellom 30-50 år, og har en partner. Lisa og Maria bor i mindre kommuner i Norge, mens John bor i en av Norges største byer. Alle informantene har ulik bakgrunn i forhold til utdanning og ansettelsesforhold. Deres opprinnelige opphav kommer fra Afrika og Europa.

### **3.8 Rekruttering**

Det ble foretatt rekruttering ved å kontakte tredjepersoner jeg har kjennskap til på forhånd som arbeider i tjenesteapparatet som kunne viderefremme informasjon om prosjektet til potensielle informanter. Det ble vedlagt informasjonsskriv som de kunne formidle videre til sine aktuelle kandidater. I informasjonsskrivet blir det informert om hva det vil si å delta, innholdet i forskningsprosjektet, taushetsplikt, anonymitet, frivillig deltakelse, hvordan kunne trekke seg fra forskningsprosjektet og hvordan oppnå kontakt med meg for å kunne delta.

Informantene måtte selv ta kontakt med meg for å delta i forskningsprosjektet slik at tjenesteapparatet jeg videreformidlet informasjon til kunne opprettholde sin taushetsplikt.

### **3.9 Gjennomføring av intervjuer**

Intervjuene ble gjennomført på to ulike tidspunkt. De to første intervjuene ble gjennomført samme dag, men på ulike klokkeslett. Intervjuene ble gjennomført hjemme hos informantene. Dette ble gjort delvis fordi det var mest praktisk da barna var hjemme, men også for at de skal være i en kontekst som er trygg og komfortabel der de kan dele sine historier. Som Smith et al. (2009) skriver er målet for intervjuet å legge til rette for en intervjusituasjon der deltakerne skal kunne fortelle sine egne historier, med sine egne ord. Samtidig ble dette utfordrende da familiene til informantene i disse to intervjuene ble et uromoment i intervjusituasjonen i form av avbrytelser og mangel på tid. Derfor ble det siste intervjuet gjennomført på et møterom i en bygning som både informanten og jeg kjenner til. Dette var både mer praktisk, og skapte muligheten til å gjennomføre intervjuet uten avbrytelser fra andre. Det to første intervjuene tok ca. 30 minutter, mens det tredje intervjuet tok 90 minutter.

Før intervjuene ble gjennomført brukte jeg litt tid på å snakke med informantene om hva deltakelsen innebar. Jeg gikk gjennom informasjonsskrivet og presiserte deltagelsen er helt frivillig og minnet de på hvordan de kunne trekke seg i ettertid om de skulle ønske det. Det ble også innhentet underskrift på samtykkeerklæringen før intervjuet startet. Videre forklarte jeg at jeg ønsket å høre deres historier og at det var de som skulle prate mest mulig. Intervjuene startet med at de kunne fortelle litt om familien sin hvem den består av og hvor de kommer fra. Intervjuene ble gjennomført uten tolk tilstede. Det første intervjuet ble noe vanskelig på grunn av språket. Det gjorde det vanskelig å gå i dybden av informantenes opplevelse. Samtidig klarte jeg å få ut noe informasjon. De to andre intervjuene bar ikke preg av språkproblemer, men det er klart at misforståelser kan skje og kan ha påvirkning på resultatene.

### **3.10 Transkribering**

Opptak fra intervjuene ble brukt som råmateriale i transkripsjonen. Når det kommer til transkripsjon av datamaterialet krever IPA som metode at det blir skrevet ned en semantisk fremstilling av materialet (Smith et al., 2009). Det vil si at man må skrive ned ord for ord av hva som har blitt sagt. Samtidig er det også vanlig å notere ned betydningsfulle og relevante non-verbale uttrykk som er signifikante som f.eks. latter, gråt, pauser eller nøling (Smith et

al., 2009). I noteringen av non-verbale uttrykk har jeg tatt i bruk symboler fra Gail Jefferson transkriberingssystem (Heusinkveld et al., 2021). Det kreves ikke en detaljert transkripsjon av for eksempel eksakt lengde på pauser eller på hvilken måte stemmen blir brukt underveis. I følge Strauss (1987 i Flick, 2018) er det nærliggende å tenke at man kun bør transkribere det som er nødvendig for forskningsspørsmålet. Dette fordi det er unødvendig å transkribere noe som ikke skal analyseres og samtidig er det tidkrevende (Smith et al., 2009). Når man anvender IPA er fokuset på innholdet i det informantene sier, og ikke på hvilken måte de sier det på, derfor er det ikke like nødvendig med en detaljert transkripsjon av det ekstralingvistisk eller paralingvistisk informasjon (Smith et al., 2009). Ut ifra dette har jeg transkribert datamaterialet mitt ord for ord slik som det er blitt sagt av informantene. I tillegg er det notert ned non-verbale uttrykk som er signifikante i parenteser der de blir uttrykt. Datamaterialet er i ettertid rettskrevet for lesbarhetens skyld videre i forskningsprosjektet. I tabell 2 nedenfor er et utdrag av transkripsjonen fra et av intervjuene som ble gjennomført.

**Tabell 2 Utdrag fra transkripsjon**

Intervjuer	Har du tillit til henne eller stoler du på henne?
Deltaker	Ja, NN (.) jeg stoler på hun hjelper alt. Jeg lærte alt. For eksempel hvis han trenger den sonde maten. Jeg klarer ikke bestille, men hun sa jeg kan hjelpe deg, men hvis du gjør også bra. Hun viste meg hvordan. Nå jeg klarer gjøre alt fordi hun lærte meg. Først hun hjulpet meg å så gjøre sjøl. Hun sa jeg kan lære deg. Hun lærte meg alt. NN hun var veldig flink.
Intervjuer	Er det noen du ikke stoler på av de som har hjulpet dere?
Deltaker	Nei
Intervjuer	Ingen? Ikke den legen i XX heller?
Deltaker	Ja, jeg bruker tolk nå (.) Også jeg tenker hvis de sier noe det er viktig om sønnen min uten tolk jeg ikke går.
Intervjuer	Tror du at det at du har den bakgrunnen du har gjør at du blir behandlet annerledes?
Deltaker	Nei
Intervjuer	Ikke på en positiv måte heller?
Deltaker	Jeg ikke tenker at noen av dem som de hjelper oss eller de hjelper i sykehuset de gjør mye ting de hjelper oss mye. Jeg ikke tenker negativt bare positivt (.)

### 3.11 Analyse av datamaterialet

Analysen foregår ut i fra et forsøk på å forstå informantens perspektiv på egne opplevelser (Smith et al., 2009). IPA gir et rammeverk for hvordan analysen skal foregå, men det er ikke en bestemt oppskrift. Litt av poenget med IPA som metode er at det skal være rom for fleksibilitet og kreativitet, samtidig som man følger noen felles prinsipper for analysen (Smith et al., 2009). Det som er spesielt for IPA analysen er at man analyserer hvert enkelt datamateriale separat som en egen helhet før man går i gang med å se de opp mot hverandre. Underveis i analysen beveger man seg fra det partikulære til det delte, og deretter fra det beskrivende til det fortolkende (Smith et al., 2009). I praksis betyr dette at hver enkelt transkripsjon ble gjennomlest for seg selv, og underveis ble det notert ned alt som kunne være av interesse. Både kommentarer, forslag til tema, refleksjoner, deskriptive kommentarer og forslag til sitater. I denne delen av prosessen er det viktig å fordype seg i informanten og deres beskrivelser, det er de som er fokuset i analysen (Smith et al., 2009).

Deretter ble det skrevet ned hvilke temaer som dukket opp underveis. Disse ble først skrevet i en liste og deretter i et tankekart for å se hva slags sammenheng som finnes mellom de ulike temaene. Her ligger fokuset på å kartlegge sammenhenger, ulikheter og mønstre mellom temaene som har dukket opp i den første fasen av analysen (Smith et al., 2009). Dette ble gjort med alle de tre intervjuene før jeg i det hele tatt så de opp mot hverandre. Ett av datamaterialene ble også gjennomgått og analysert sammen med veileder etter at jeg selv hadde analysert det. Etter å ha fått tre tankekart som representerte hver enkelt informant ble temaene sett opp mot hverandre for å så sammenfatte og skape felles temaer i ett nytt tankekart igjen. Videre ble det sortert etter nye temaer og til slutt endte det på en oversikt over funnene. Også dette ble gjort i samarbeid med veileder. Disse temaene ble så skrevet ned i kapitlet for presentasjon av funn sammen med utdrag av sitater fra informantene og tolkning av disse. Beskrivelsene av temaene førte til en revidering av temaene på nytt, i form av struktur og forholdene mellom temaene. Det oppstod ingen nye temaer, men relasjonen dem i mellom kom tydeligere frem. Derfor ble strukturen på temaene og undertemaene endret etter at skriveprosessen var påbegynt. Til slutt landet jeg på endelige temaer og undertemaer for analysen. Presentasjon av temaer og sitater som underbygger disse ble gjort i tråd med anbefalingene fra Pietkiewicz & Smith (2014).

## 3.12 Forskningsetiske betraktninger

Enhver forsker er pliktig i å opprettholde sitt etiske ansvar underveis i et forskningsprosjekt. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har et sett med rådgivende retningslinjer. Disse retningslinjene har vært fulgt gjennom hele prosjektet. I NESH sine retningslinjer er det redegjort for hvilke hensyn som må tas, hvilke forpliktelser du som forsker har og ansvaret du som forsker har ovenfor de du forsker på (NESH, 2021). Det er mange retningslinjer og forholde seg til, og det vil videre trekkes frem et par retningslinjer som har vært viktige i forhold til dette forskningsprosjektet.

Forskningsprosjekt ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) i starten av prosjektet. Når godkjenningen var på plass ble det mulig å kontakte informantene og sette i gang med selve prosessen av å innhente data. Godkjenningen fra NSD ligger som vedlegg 1.

### 3.12.1 Samtykke

«Det forskningsetiske samtykket skal være frivillig, informert og utvetydig, og det bør være dokumenterbart» (NESH, 2021, s.17). Før intervjuene ble foretatt ble det innhentet samtykke og formidlet informasjonsskriv både muntlig og skriftlig. Informantene ble forklart at det hele tiden er en mulighet til å trekke seg fra prosjektet når det er ønskelig, og på hvilken måte det foregår. De har fått utdelt informasjonsskriv og samtykkeskjema med tilpasset informasjon om formål, hva det innebærer å delta, konsekvenser for informantene og med informasjon om hvordan trekke seg fra forskningsprosjektet. Det er i tillegg gjengitt muntlig før intervjuet for å sikre at de er klar over hva en deltagelse innebærer for dem. Dette ble også gjort fordi informantene mine har andre morsmål enn norsk og jeg ville forsikre meg om at de forstod det som stod i skrivene de hadde fått utdelt. Samtidig er det informantene selv som måtte kontakte meg for å delta, noe som trykker meg på at de ønsket å være en del av forskningsprosjektet av fri vilje.

### 3.12.2 Konfidensialitet og lagring av data

Hvis forskere lover informanter konfidensialitet, er det et løfte om at informasjonen fra forskningen skal behandles fortrolig og ikke formidles videre på måter som går ut over avtalen. Forskeres troverdighet og deltakeres tillit til forskning er nært knyttet til denne konfidensialiteten (NESH, 2021, s.21-22).

Det har vært viktig gjennom hele forskningsprosjektet at konfidensialiteten blir opprettholdt. Det er som NESH poengterer viktig både i forhold til min troverdighet, men også

informantenes tillit til meg som forsker. All data har blitt behandlet med fortrolighet og informasjon om prosjektet har ikke gått ut til noen andre.

«Forskningsdata og annet forskningsmateriale skal lagres og deles forsvarlig» (NESH, 2021, s.23). Forskningsmateriale har blitt lagret ved å ta i bruk UiO sitt Nettskjema. I intervjusituasjoner har det blitt brukt diktafon applikasjonen til Nettskjema som lagrer data kryptert og som er godkjent til å brukes på private enheter (UiO, 2022). Koblingsnøkkel og samtykkeskjema er oppbevart adskilt fra hverandre og fra resterende data for å opprettholde både personvern og sikker lagring. På forhånd er det avklart at dataene skal slettes etter prosjektslutt.

### *3.12.3 Særlige sensitive personopplysninger*

Det har vært nødvendig å innhente personopplysninger for å realisere forskningsprosjektet. Dette har blitt gjort for formålet å kunne beskrive deltagerne. Det ble innhentet bakgrunnsvariabler som kjønn, alder samt demografisk bakgrunn. Informasjon om demografisk bakgrunn ble innhentet fordi det kan være av betydning for møtet med tjenesteapparatet. Det er kun av betydning hvilken verdensdel de opprinnelig kommer fra, og det er derfor ikke samlet inn data om rasemessig opprinnelse eller landbakgrunn. Det er også vektlagt i presentasjonen at det ikke skal være mulig å resonnerer seg fram til hvilken verdensdel hver informant har sin bakgrunn fra, basert på utsagnene som er sitert.

«Forskere skal ta hensyn til personer som direkte eller indirekte er berørt av forskningen, uten at de selv har gitt samtykke til å delta» (NESH, 2021, s.24). Siden forskningsprosjektet omhandler foreldre til barn med utviklingshemming eller autisme kunne det ha kommet frem personopplysninger om barna som tredjepersoner. Barna er ikke en direkte del av informasjon jeg innhentet, og jeg stilte heller ikke direkte spørsmål om barnas personopplysninger. Barna er mindreårige og har derfor ikke hatt muligheten til å samtykke, til tross for dette har foreldrene samtykket til å delta. «Forskere har et spesielt ansvar for å beskytte svakstilte og sårbare gruppers integritet og interesser» (NESH, 2021, s.26). Barna til informantene går også inn under sårbare grupper. Derfor har det vært spesielt viktig at informasjonen som eventuelt kom frem i intervjuene er blitt vernet på en forsvarlig måte.

Samtidig er studien heller ikke helserelevant selv om et av utvalgsriteriene er at barna må ha en form for diagnose. Jeg har ikke innhentet informasjon om barnas diagnoser, men det kan ha fremkommet opplysninger om dette underveis i intervjuene. Disse opplysningene blir ikke fremstilt i forskningsprosjektet eller knyttet til sitater fra informantene slik at man skal kunne identifisere eventuelle helseopplysninger. På en annen side har jeg heller ikke hentet

inn opplysninger om foreldrenes helse, selv om dette kan ha kommet frem underveis i intervjuene blir heller ikke disse opplysningene fremstilt i forskningsprosjektet.

### **3.13 Studiens kvalitet**

#### *3.13.1 Validitet*

Validitet innenfor kvalitativ forskning har lenge blitt underlagt validitet i kvantitativ forskning. Prinsippene for validitet og reliabilitet i kvantitativ forskning er det en konsensus rundt, men de passer imidlertid ikke like godt for kvalitativ forskning (Seale, 1999). Validitet handler om gyldigheten til et studie, og på hvilken måte kan vi stole på observasjoner, tolkninger og generaliseringer (Flick, 2018). Smith et al. (2009) viser til Yardley (2000) sine prinsipper for å sikre validitet i kvalitativ forskning. Prinsippene handler om sensitivitet for kontekst, systematikk og forpliktelse, å være transparent og at det har en sammenheng, innflytelse og betydning (Smith et al., 2009). Hvis en skal se disse fire prinsippene i lys av en IPA studie er det slik at et godt IPA studie i seg selv kan sikre kvalitet. Fordi IPA er en metode som fokuserer på det idiografiske, partikulære og på interaksjonen mellom informant og intervjuer, ligger det allerede til grunn en sensitivitet for konteksten (Smith et al., 2009).

Måten intervjuene blir gjennomført på krever visse ferdigheter for å få informanten til å føle seg trygg og komfortabel med å fortelle om sin opplevelse som igjen gjenspeiler seg i at man har følsomhet for konteksten (Smith et al., 2009). Dette gjelder også i analyseprosessen. I tillegg krever det et engasjement, en forpliktelse og en systematisering for å gjennomføre analysen på best måte. Slik sett kan et IPA studie dekke Yardleys (2000, i Smith et al., 2009) krav om systematikk og forpliktelse for å sikre kvaliteten i studien. På samme måte er det omsorg i hver enkel analyse, da det gjennomføres ved at en setter seg grundig inn i hver enkelt informantens opplevelse (Smith et al., 2009). Dette gjør at man kan si at ved å både være grundig og ha engasjement så har en også sensitivitet for konteksten til informantene. Hvis en i tillegg da klarer å være transparent gjennom forskningsprosjektet med gode beskrivelser for hva som er gjort og hvorfor kan det forventes at gyldigheten øker. Gjennom forskningsprosjektet har jeg søkt å være transparent gjennom å involvere veileder aktivt i både utvikling av intervjuguide og gjennom analysene. I tillegg til at veileder har gjennomgått de tre transkripsjonene.

Hvis sammenhengen i det som er skrevet gir mening og er logisk, så forventes det at det er en viss kvalitet. På samme måte stiller Flick (2018) spørsmål om hvor langt forskerens konstruksjoner er forankret i informantens konstruksjoner og på hvilken måte er denne

forankringen synlig for leseren øker også gyldighet til dataene. Det siste prinsippet til Yardley (2000, i Smith et al., 2009) er kanskje ett av de viktigste. Til tross for at det er gjort et godt stykke arbeid i forskningsprosjektet, er den virkelige testen over kvaliteten av forskningsprosjektet om den forteller leseren noe som er viktig eller interessant, om det er av betydning og om det har en innflytelse for de det gjelder (Smith et al., 2009).

### *3.13.2 Reliabilitet*

Reliabilitet handler om påliteligheten til et forskningsstudie. I likhet med validitet er det flere måter å sikre pålitelighet i en oppgave, men også ulike former ut ifra om det er en kvantitativ eller kvalitativ metode en bruker. I en kvantitativ studie er det i større grad mulig å dobbeltsjekke at en får samme resultater om man gjør forskningen igjen, enn i en kvalitativ studie. Derfor peker Flick (2018) på to viktige punkter for å sikre pålitelighet. Dataenes opprinnelse må forklares på en måte hvor det er mulig å skille mellom informantens sagde og hva som er forskerens tolkning (Flick, 2018). For det andre må det som gjennomføres når det kommer til intervjuer, behandling av tekst og lignende fremlegges eksplisitt (Flick, 2018). Det vil også si at ved å dokumentere detaljert øker påliteligheten til forskningsprosjektet.

### *3.13.3 Generalisering og overførbarhet*

Generalisering er basert på muligheten til å kunne utvide forskningsresultater fra en studie som er basert på et utvalg individer og omgivelser, til andre individer og omgivelser som ikke er en del av studie (Polit & Beck, 2010, i Maxwell & Chmiel, 2014). Det er to kjente teorier om generalisering kalt empirisk generalisering og analytisk generalisering. Empirisk generalisering handler om å kunne gjøre en slutning til populasjonen basert på dataen som er samlet inn fra et utvalg (Maxwell & Chmiel, 2014). Det vil si at utvalget må være representativt nok for populasjonen. Videre er analytisk generalisering basert på at man har en tidligere utviklet teori som man sammenligner funnene med, og man kan se om funnene støtter den teorien (Maxwell & Chmiel, 2014). Generalisering i en kvalitativ studie kan problematiseres fordi forskningen foregår som regel i en bestemt kontekst og baseres på relasjoner o.l., og er gjerne ekspressiv (Flick, 2018). På den måten kan det være vanskelig å skulle generalisere funnene for at de også skal gi mening utenfor den konteksten de er funnet i. I motsetning til generalisering i kvantitativ kontekst der en ofte forsøker å ha et utvalg som kan være representativt for populasjonen (Lund, 2017). Siden dette forskningsprosjektet baseres på et ikke-sannsynlighetsutvalg blir muligheten for generalisering fra utvalget til



populasjon problematisk (Svartdal, 2009). Samtidig benyttes det en metode i dette forskningsprosjektet som fokuserer på å fremme den individuelle informantens opplevelse, så målet for forskningsprosjektet er heller ikke å trekke generelle slutninger for populasjonen. Til tross for dette er det ønskelig å komme frem til noe som er overførbart til andre enn de som er studert.

Imidlertid er det en tredje tilnærming til generalisering som vektlegger funnene og tolkningenes overførbarhet (Maxwell & Chmiel, 2014). Overførbarhet innebærer en overføring av kunnskap fra en studie til en annen situasjon enn den som er blitt forsket på (Maxwell & Chmiel, 2014). Fokuset ligger altså ikke på å opprettholde en teori eller et funn. Det vil si at man heller må se på om funnene er anvendelige for andre saker enn de som er fremstilt (Maxwell & Chmiel, 2014). Man flytter ansvaret for generaliseringer fra den som forsker til den som leser forskningen, slik at de selv kan spekulere i om funnene er anvendelige for andre enn de som er studert (Maxwell & Chmiel, 2014). I tillegg til disse tre formene for generalisering har Maxwell (1992 i Maxwell & Chmiel, 2014) presentert to forskjeller til innenfor begrepet generalisering. Han skiller mellom intern generalisering og ekstern generalisering. Intern generalisering handler om generalisering som foregår innenfor rammen som er studert, for eksempel at man generaliserer til andre deler av opplevelsene enn de som blir fremstilt i selve forskningsprosjektet (Maxwell & Chmiel, 2014). Ekstern generalisering derimot handler om generalisering til andre individer eller omgivelser enn de som er studert (Maxwell & Chmiel, 2014). Samtidig er ikke skillet mellom disse to ulike tilnærmingene absolutt. For å summere opp er dette alle måter å generalisere på som er relevant for kvalitativ forskning. Riktignok presiserer Maxwell & Chmiel (2014) at generalisering kan på ingen måte garanteres ved å ta i bruk en spesifikk strategi. I dette forskningsprosjektet vil en analytisk generalisering kunne være aktuelt, dersom en finner frem til temaer som gir mening for andre foreldre med flerkulturell bakgrunn. Alternativt vil i hvert fall funnene kunne generaliseres som overførbare.

#### *3.13.4 Avgrensning*

Med utgangspunkt i metoden jeg har anvendt er oppgaven begrenset til et få antall informanter som jeg ønsket å gå i dybden på når det kom til deres opplevelser i møtet med tjenesteapparatet. Jeg er ute etter den individuelle forståelsen av opplevelsen og det er derfor bare et få antall deltakere. Metoden jeg har valgt fokuserer på at temaene oppstår i intervjuene, og det er dermed opp til informantene og fortelle om det har vært positive eller negative opplevelser. På lik linje har jeg også valgt en problemstilling som fokuserer på deres

opplevelser og ikke utelukkende den positive eller den negative siden av opplevelsene. Dette er valgt for å ikke legge noen føringer slik at informantene selv kan få fortelle om deres opplevelse av møtet med egne ord. Jeg har valgt å kun fokusere på flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming og autisme i barnehage og barneskole alder. Det kunne vært nyttig og sammenlignet med majoritetsforeldre sin opplevelse med tjenesteapparatet, men det hadde krevd et studie med større omfang. Naturligvis kunne jeg også sammenlignet med tjenesteapparatets opplevelser, men det hadde også krevd et studie av større omfang. Derfor er fokuset bare på de flerkulturelle foreldrene sine erfaringer. Det er heller ikke presisert på forhånd hvem i tjenesteapparatet jeg ønsker å høre om. Dette er gjort for at informantene selv skal få velge hvem de ønsker å fortelle om, noe som kan styrke at det de forteller er noe de mener oppriktig, og at de kan vektlegge det de selv synes er viktig.

## 4 Presentasjon av funn

Funnene vil presenteres tematisk og illustreres med sitater fra informantene, i tråd med anbefalinger for IPA (Smith et al., 2009). Sitatene er minimalt redigert med tanke på lesbarhet. Dette vil si at jeg blant annet har fjernet ytringer som «eh» og «hm», pauser og rettskrevet sitatene. I sitatene vil personer bli anonymisert med NN. Steder, diagnoser og lignende vil bli anonymisert i utsagnene med XX. Videre vil utdrag av informantenes utsagn inneholde (...) som betyr manglende materiale.

Problemstillingen min er som tidligere nevnt «Hvordan opplever flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming eller autisme møtet med tjenesteapparatet?». Det kom frem tre hovedtemaer under analysen: «barnet mitt får hjelp», «jeg får hjelp til å hjelpe barnet mitt» og «utfordringer i samhandling med tjenesteapparatet». Hvert hovedtema blir videre belyst med en rekke undertemaer. Disse temaene representerer de subjektive opplevelsene til informantene. I tabell 3 nedenfor er en oversikt over hovedtemaene og deres undertemaer som vil bli presentert videre i kapittelet.

**Tabell 3 Presentasjon av temaer**

<b>Temaer</b>	<b>Undertemaer</b>
Barnet mitt får hjelp	Barnets behov er i fokus Rollekonflikt og konsekvenser for hele familien
Jeg får hjelp til å hjelpe barnet mitt	Gode lokale hjelpere Buffer mellom øvrig tjenesteapparat og informantene Emosjonell støtte
Utfordringer i samhandling med tjenesteapparatet	Ting tar tid Kommunikative utfordringer Tap av hjelpere Kulturforskjeller Udekkede hjelpebehov – manglende forventningsavklaring? Bekymringer for fremtiden

## 4.1 Barnet mitt får hjelp

«De gjør det de kan. Hvis de klarer det, og hvis sønnen min har rett så hjelper de meg med alt. Han mangler ingenting» [Maria]. Dette temaet reflekterer noe alle informantene nevner og tilsynelatende er opptatt av: barnet deres får hjelp. Gjennom intervjuene er dette noe foreldrene jevnlig kommer tilbake til, også når de snakker om eventuelle utfordringer. Det kan indikere at «så lenge barnet mitt får hjelp, så hjelper du meg».

### 4.1.1 Barnets behov er i fokus

«Barnet mitt får hjelp» er som sagt noe som går igjen hos alle informantene. Når informantene forteller om møtene med tjenesteapparatet er mye av fokuset på barnet som trenger hjelp. Hva kan de som foreldre gjøre, hva vil de ha av hjelp og på hvilken måte kan de få det til sitt barn. Barnets behov synes å være i fokus, og det kan virke som om foreldrenes eller familiens behov er i andre rekke. Når det blir stilt spørsmål om hvordan det oppleves å møte ulike instanser er det nesten konsekvent barnets opplevelse av det som blir dratt frem. Utsagnet nedenfor er et eksempel på dette:

Ja, fordi de liker han. De er snill. Jaja, de hjelper han. De forstår hva han liker, hva han liker å spise, hva han liker å gjøre. De er vant til hva han liker eller trenger. (...) Ja, fordi det er vanskelig for han og bytte folk som jobber med han [Lisa].

Her forklarer Lisa hvordan hennes barn blir møtt av de som jobber med han i barnehagen. Spørsmålet som ble stilt var ikke rettet mot barnet, men hennes fokus ligger på hvordan barnet blir møtt og ikke hvordan hun selv blir møtt. Relasjonen barnet har til tjenesteapparatet synes å være viktig, og Lisas egne tanker om tjenesteapparatet utspiller seg fra dette. På lik linje forteller Maria: «(...) men sønnen min han har fått masse hjelp og mye kjærlighet» [Maria]. Dette utsagnet er nok et eksempel på at det er barnet som er i fokus. Det er barnet som har fått hjelp og kjærlighet, og det er betydningsfullt for Maria.

John forklarer det slik: «Vi gjør alt vi kan for at han skal liksom klare seg, og at han blir mer og mer selvstendig. Det er egentlig det det handler om» [John]. Utsagnet påpeker at John er opptatt av å få hjelp slik at hans barn skal klare seg best mulig. Det tolkes som at alt det de gjør og går igjennom som foreldre er for å gjøre livet til deres barn best mulig. På den måte setter de barnet først, mens de selv kommer i andre rekke. Foreldrene i studien vektlegger med andre ord at barnets behov er viktig, og at de opplever at de får hjelp når barnet deres får tilpasset bistand og tjenester fra tjenesteapparatet.

#### 4.1.2 *Rollekonflikt og konsekvenser for hele familien*

Foreldrene beskriver at barnets vansker påvirker hele familien, og også andre relasjoner innad i familien. Utsagnene nedenfor presenterer hvordan informantene på ulike måter opplever hvordan dette påvirker dem selv som foreldre, familien og familiestrukturen.

«Han gråter mye fordi han liker å spise med munnen, men jeg hørte hva de sier. Jeg gjorde som de sa til meg» [Maria]. Utsagnet setter fingeren på at mor står i en rollekonflikt mellom hva hun som mor ønsker å gjøre, kontra det tjenesteapparatet har bedt henne om å gjøre. Dette oppleves vanskelig for mor. Det virker å være sårt å gå i mot det som ligger i hennes natur som mor, men hun gjør som tjenesteapparatet har fortalt henne. Dette påpeker hvilke komplikasjoner som kan oppstå i relasjonene innad i familien og for individet med tanke på møtet med tjenesteapparatet. Mor er ikke bare mor, hun er også en omsorgsperson som skal ha kontroll på de helsemessige aspektene for sitt barn. Møtet med tjenesteapparatet setter også krav til hvordan hun skal være som mor. Dette påvirker mors rolle og skaper en rollekonflikt.

Vi kan oppleve kjempe fine dager og vi kan oppleve dager hvor også vi oss foreldrene liksom vi går på veggen til slutt for det har vært så krevende (...). Ja, og alle trenger litt egentid og så kunne du ha ladet opp med frisk energi til å adressere hans utfordringer. For hvis du hele tiden bare adresserer hans utfordringer så du blir helt utmatta til slutt. Og det er det mange foreldre sliter med. Ekteskapet går i stykker til slutt, også blir man enten aleneforsørger eller barnet deres havner på institusjon. Nå er jeg litt oppi alderen da, men vi orker ikke (...) Veldig trist. Vi gjør jo alt vi kan for at han skal få et godt liv, så det er en kamp. Det kommer ikke av seg selv [John].

Livssituasjonen synes å være krevende for foreldrene. De adresserer barnets behov først og så kommer de som foreldre i siste instans. John tegner et bilde av hvordan de som foreldre hver dag legger seg selv og sine behov til side, men også hvordan det kan påvirke de som familie i det lange løp. Det er tydelig at de ikke ønsker å komme til det punktet at ting går galt, men at det er vanskelig i en situasjon der du hele tiden må kjempe for ditt eget barn i forhold til tjenesteapparatet på bekostning av deg selv. Han poengterer også problemet med å aldri få tid til seg selv og at det oppleves som et sårt behov. Dette virker å være et viktig punkt i forhold til møtet med tjenesteapparatet. Det beskriver hvordan foreldrene selv har det i situasjonen, men også legger grunnlag for at de som foreldre trenger hjelp fra tjenesteapparatet for å unngå at disse tingene skjer.

## 4.2 Jeg får hjelp til å hjelpe barnet mitt

«Nei, jeg har vært alene. Jeg tenkte ingenting fordi jeg har ikke hørt om sånne sykdommer. Jeg vet ingenting fordi jeg hadde bare vært her i ett år (...). De ga meg mye hjelp» [Maria]. Som Maria her forteller visste hun lite om sykdommen til barnet sitt, men tjenesteapparatet synes å ha hjulpet henne. Temaet jeg får hjelp til å hjelpe barnet mitt var et sentralt tema som dukket opp i alle intervjuene. Dette gjenspeiler seg på flere ulike måter. Emosjonell støtte blir trukket frem som en måte å få hjelp på. I tillegg nevnes de gode lokale hjelperne som både hjelper informantene, men også bufrer kommunikasjonen med det øvrige tjenesteapparatet.

### 4.2.1 Gode lokale hjelpere

Når man er i kontakt med et tjenesteapparat vil man møte flere ulike instanser og mennesker som skal være til hjelp. Alle informantene trakk frem spesifikke hjelpere når de snakket om sitt møte med tjenesteapparatet. Det ble nevnt gode lokale hjelpere som foreldrene møtte og forholdt seg til på en nesten daglig basis. Disse lokale hjelperne har kjennskap til familien og livssituasjonen som foreldrene befinner seg i. Hva som ligger i å være en god lokal hjelper er et definisjonsspørsmål, men informantene benevner det blant annet slik: «Jeg klarer ikke bestille, men hun sa jeg kan hjelpe deg, men hvis du også gjør det så er det bra. Hun viste meg hvordan. Nå klarer jeg å gjøre alt fordi hun lærte meg det» [Maria]. Maria trekker frem helsesøster flere ganger underveis i intervjuene. Som i utsagnet ovenfor gir hun uttrykk for at hun både får hjelp, men at også det å få hjelp til å klare seg selv er betydningsfullt. Det kan tyde på at denne relasjonen er basert på tillit og trygghet. Ikke bare en trygghet i at tjenesteapparatet er der, men også en trygghet i at hun kan klare å lære ting selv.

Men de var liksom veldig gode og de visste eksakt hva de dreiv med og de har holdt på med dette her hele karrieren sin, så det var liksom den beste opplevelsen vi har hatt hittil. Når vi kom opp til XX så følte det som å komme hjem [John].

John påpeker viktigheten av at de blir møtt av noen som har kunnskap om deres utfordringer, og hva de som foreldre står i. Uttrykket «det følte som å komme hjem» understreker betydningen dette har hatt for de som foreldre. Det er overbevisende at de har blitt møtt på en måte som er av betydning for dem. I tillegg nevner John støttepedagogen til sitt barn: «Hadde ikke han fått den hjelpen, (...) Med hånda på hjertet, men all ære til han som holder på med det» [John]. Ordene John bruker for å forklare på hvilken måte støttepedagogen er med på å hjelpe understreker betydningen av den relasjonen de og barnet har til sin støttepedagog.

«(...) NN rektor i barnehagen hun også var med på alle møter med oss» [Lisa]. Lisa nevner styrer i barnehagen som ble med dem på alle møter. Hun setter fingeren på at det er noen som er med de hele veien. Det tyder på at de ikke er alene i situasjonen de står i, og de er heller ikke alene i møtet med det øvrige tjenesteapparatet.

#### *4.2.2 Buffer mellom øvrig tjenesteapparat og informantene*

I tillegg til at de gode lokale hjelpere oppleves som positive for informantene, er det et gjentakende tema at de også fungerer som buffer mellom informantene og det øvrige tjenesteapparatet. Det vil si at de hjelper til eller bufrer i situasjoner der det oppstår utfordringer mellom informantene og andre deler av tjenesteapparatet. På den måten avlaster de også informantene i deres situasjon med å tilrettelegge for kommunikasjon med det øvrige tjenesteapparatet.

«For eksempel hvis jeg mangler noen ting sier jeg til dem, også hvis de skjønner at jeg ikke skjønner så snakker de med dem» [Maria]. Her forteller Maria om de lokale hjelpere som skaper en buffer mellom Maria og det øvrige tjenesteapparatet i forhold til kommunikasjonen. Dette synes å skape en trygghet for Maria. Hun vet at hvis ting blir vanskelig, eller at de kommunikative ferdighetene svikter så har hun et apparat rundt som hjelper henne i denne kommunikasjonen. Ved å kunne få hjelp og buffer til å takle det øvrige tjenesteapparatet kan det også minimere misforståelser og vanskeligheter for informanten. På den måten kan man også spare seg for såre opplevelser.

En av de mest fremtredende temaene i intervjuet til John var hvordan å håndtere at tjenesteapparatet oppleves fragmentert. Han forteller i utsagnet nedenfor hva som skjer når de som fungerte som buffer på tvers av instansene forsvinner.

Ikke sant, fordi på ett tidspunkt har jo XX distansert seg. Den overlegen som vi hadde kontakt med, hun har jo sagt at nå er det ikke det deres ansvar lenger, så hun er jo ikke med lenger da. Og det var jo en viss tyngde i det. For hun var jo overlege og ville jo ha sagt jammen det her NN funker ikke [John].

Her poengterer John at overlegen fungerer som en buffer ovenfor de andre instansene i tjenesteapparatet. Det tolkes dit hen at ved å ha en som tar kontroll i en situasjon der instansene samarbeider på tvers trygger det foreldrene i at ting blir gjort som de skal, og at deres behov blir møtt.

### 4.2.3 *Emosjonell støtte*

For å mestre den situasjonen som foreldre finner seg i er det ulike behov. En av informantene trakk frem den emosjonelle støtten som hun fikk av noen i tjenesteapparatet. Dette mennesket supplerte henne med emosjonell støtte i en sårbar situasjon der legen skal fortelle henne hvilken diagnose barnet har. «Fordi legen fortalte meg sønnen din har sånn sykdom (...) men NN sa du klarer. Hun trøstet meg» [Maria]. Det er sånn å forstå at NN fungerer som emosjonell støtte i en vanskelig tid noe som oppleves viktig for informanten i det øyeblikket som er så sår i utgangspunktet. I en situasjon hvor alt ellers er vanskelig kan man trenge noen å støtte seg på. Disse lokale hjelperne viser seg å være til støtte for foreldrene. Her kan vi legge merke til at informanten trekker frem at NN sier «*du klarer*» noe som virker å være en bekreftelse for Maria på at ja, det her kan jeg klare. Hun opplever å bli bekreftet, men også sett i en situasjon der hun nok både opplever sorg og forvirring.

## 4.3 **Utfordringer i samhandling med tjenesteapparatet**

Når du er i en sårbar situasjon og noen har fortalt deg at barnet ditt har XX (...). Det er en del som rakner i hodet ditt. Når du er i en sånn situasjon da ønsker du, spesielt når du er i ett land som Norge, at du har ett ordentlig apparat som kommer inn og hjelper deg. Det finnes ikke (...). Du må kjempe. Du må selv få steiner til å rulle, til å få apparatet til å komme inn å gjøre ting. Selv når ting har begynt å fungere så må du passe på at det fortsetter å fungere [John].

Som John her formidler kan tjenesteapparatet oppleves mangelfullt. Utfordringer i samhandling med tjenesteapparatet oppstår i følge alle informantene. De adresserer ulike typer utfordringer. Dette går ut på tidsbruk, kommunikasjon, kulturforskjeller, mangel på hjelp og bekymringer for hva som skal skje i fremtiden med barnet og hjelpen de får.

### 4.3.1 *Ting tar tid*

Noe alle informantene fortalte om i intervjuene var at ting tar tid i møtet med tjenesteapparatet. Det er ikke en ferdig mal, eller ett opplegg som ligger klart foran dem. Man skal igjennom utredninger og instanser for å få ballen til å rulle, og dette tar tid. Som Lisa her forteller: «Jeg tror vi kastet bort ett år» og «Ja, fordi diagnose og det å begynne med programmet tar mye tid her i Norge» [Lisa]. Det oppleves for Lisa som unødvendig at det skal ta så lang tid. Lisa vektlegger at bare det å få en diagnose og sette i gang føles som bortkastet



tid når det tar så lang tid. Det bunner nok i ett ønske om å sette i gang tidligere, slik at barnet hadde fått hjelp tidligst mulig.

Fordi vi har vært hos legen, og vi har fortalt til han. Han ga ikke oss med en gang den legeerklæringen. Det tok nesten tre uker eller en måned. Etterpå ringte jeg til han og jeg vet ikke. Jeg snakket med NN som jobber som ergoterapeut, og sa jeg har vært hos han legen for nesten en måned siden. Jeg har ikke fått noe svar kan du fortelle det til han [Maria].

Dette er både ett eksempel på at lokale hjelpere fungerer som buffer mellom foreldrene og øvrig tjenesteapparat, men også ett eksempel på at ting tar tid. Maria beskriver her en situasjon hvor hun som mor må purre på tjenesteapparatet for å få det de har spurt etter. Ting tar lenger tid enn det det burde og dette blir en frustrasjon. Som Maria beskriver følger hun opp med en telefonsamtale til legen i ettertid, men selv ikke da skjer det noe, og det er da hun kontakter en av sine gode lokale hjelpere til å bufre mellom henne og legen.

(...) det også er en veldig lang prosess. Bare det å komme inn der og liksom få en eller annen, altså få en diagnose da. For det var jo det vi endte opp med til slutt. Hele den veien der det husker jeg var ett mareritt [John].

Det John beskriver forteller oss noe om at dette er en lang prosess som kan oppleves som en påkjenning eller belastning for foreldrene. Bruken av ordet mareritt understreker hvilken utfordring dette har vært og indikerer at tidsbruken i tjenesteapparatet kan forstås som en emosjonell belastning for foreldrene.

#### *4.3.2 Kommunikative utfordringer*

I samhandling med tjenesteapparatet kan det naturligvis oppstå utfordringer. Utfordringer i form av kommunikasjon blir tatt opp av to av informantene. Disse utfordringene oppstår på flere ulike nivåer. En av informantene nevner utfordringer i forhold til språk og bruk av tolk i møtet med tjenesteapparatet. Videre blir også papirarbeid nevnt som en utfordring i møtet med tjenesteapparatet fordi det påvirker samhandlingen med foreldrene negativt. Det beskrives også utfordringer knyttet til å måtte fortelle historien sin til de ulike instansene og de ulike menneskene innenfor instansene gang på gang fordi instansene selv ikke snakker sammen på tvers.

Språklige utfordringer kan naturligvis oppstå med tanke på at informantene er flerkulturelle og kommer opprinnelig fra land med et annet morsmål enn norsk. Bruken av tolk kan være både positiv og problematisk. Et hovedpoeng ved bruk av tolk er at en aldri kan

sikre helt at informasjonen som skal bli formidlet er forstått av mottakeren. Maria forteller om hva som skjer etter et møte med legene på sykehuset:

De sier til meg det er misforståelser. Nei, det er ikke misforståelse. Jeg hørte de sier kanskje det skjer mellom oss misforståelser. Nei, det er ikke misforståelser. Det var tolk og jeg har sett video. Jeg forstår. Jeg hørte henne hva hun tolken sier og hun tolket meg riktig. Tolken var riktig. Det var ikke misforståelser [Maria].

Her kan vi legge merke til at Maria presiserer gang på gang at det ikke var en misforståelse. Det synes å oppleves sårt for Maria å ikke bli trodd. For det første var hennes opplevelse at hun hadde forstått hva som ble formidlet til henne om barnet sitt. Når hun da blir møtt med at dette er feil og at noe må ha blitt misforstått oppleves det noe mer sårende fordi hun var så sikker på at hun hadde forstått. Dette indikerer at i en situasjon som allerede er sårbar oppleves språklige misforståelser som enda mer sårende.

Frustrasjon over tjenesteapparatet kom frem som en avgjørende faktor i intervjuet med John. Hvorfor prater ikke tjenesteapparatet sammen? John forteller i intervjuet om frustrasjonen sin over opplevelsen av at tjenesteapparatet er så fragmentert, og det at tjenesteapparatet ikke snakker sammen på tvers. Dette mener han er unødvendig bruk av tid, samt frustrasjon for dem som foreldre å skulle forholde seg til så mange ulike mennesker og instanser.

De prater jo ikke med hverandre, og det er ingen som har myndighet sånn eller som kan fortelle noen andre at sånn må du gjøre. Det er den største utfordringen med hele det dere apparat labyrinten (...) Altså det oppleves som et mareritt, og det var det for oss også [John].

Nok en gang anvender John ordet mareritt for å beskrive hvordan noe oppleves. Han poengterer at fragmenteringen av tjenesteapparatet oppleves som en frustrasjon og håpløshet for dem som foreldre. At han bruker ordet «labyrint» tyder på at han opplever det som vanskelig både å få oversikt over helheten, samt hvor veien går videre rundt neste sving. Dette er et eksempel på hvordan kommunikasjon innad i tjenesteapparatet oppleves som en utfordring for de denne kommunikasjonen gjelder. At deres mangel på kommunikasjon seg imellom skaper en utfordring for foreldrene. Dette påvirker videre hvordan de blir møtt av tjenesteapparatet igjen. John nevner også papirarbeid som en kommunikasjons utfordring. Det å måtte forholde seg til og håndtere kontakten med tjenesteapparatet som involverer papirarbeid forklarer John slik:

For det også er det mange foreldre sliter med at det er masse papirarbeid ved siden av. Altså herregud du må liksom. Du må håndtere instanser også sier de at jammen da

lager vi noe som heter ansvarsgruppe for deg. Jeg vet ikke om du har hørt om det. (...)  
[John].

Papirarbeidet tolkes som en opplevelse som skaper ekstra belastning. Det å måtte håndtere instanser gjennom papirarbeid på toppen av alt det andre de som foreldre må gjennom. Det understreker at kommunikative utfordringer skjer på ulike nivåer både innenfor det muntlige og det skriftlige.

#### *4.3.3 Tap av hjelpere*

Samtidig som det er mange gode hjelpere, blir det også nevnt av to av informantene at tapet av disse spesifikke gode helperne kan oppleves som vanskelig. Tjenesteapparatet rundt er ikke statisk, og de ulike menneskene de møter blir byttet ut fra tid til annen. Utsagnene under presenterer hvordan informantene på ulike måter har opplevde dette.

«Hvis jeg trenger noe svarte hun meg med en gang (...) etter hun byttet jobb har jeg vært veldig trist» [Maria]. Det er tydelig at tap av ressurser påvirker Maria. Hun beskriver hvordan dette er en sorg for henne. Det kan virke som om tapet av disse lokale relasjonene har stor innvirkning på foreldrene fordi de har vært gjenstand for tillit og hjelp i deres sårbare situasjon. Dette påpeker også hvor viktig disse spesifikke relasjonene til enkeltpersoner kan være. På lik linje som Maria, beskriver John at tapet av tidligere pedagogisk leder på avdelingen var et stort tap for dem.

Tidligere pedagogisk leder på avdelingen super ressurs med egne barn. Det har også veldig mye å si da hun hadde også litt sånn erfaring på egen hånd. Men hun hadde også litt sånn tidligere fra før erfaring med enten barn som hadde XX og hun kunne håndtere det. Hun hadde struktur oppi hodet og visste hva som skulle til. Når og hvordan adressere barnet. Hva eller hvordan du i det hele tatt sier ting da for å få barnet til å lytte og gjøre det du ønsker. Det hadde hun full kontroll på. Så det var et stort tap når hun forsvant [John].

Det oppleves som et tap for foreldrene når de har en ressurs på sitt barn som fungerte. Det virker som om de som foreldre kunne være avslappede på at når deres barn var i barnehagen så hadde de ressurser rundt seg som kunne håndtere situasjoner på en god måte. Det beskrives tydelig at selv om de gode lokale helperne i all hovedsak har en positiv relasjon til foreldrene, er det veldig sårbart når de forsvinner. Denne ressursen er gjenstand for trygghet hos foreldrene, og dermed oppleves det som et stort tap da disse ressursene forsvinner.

#### 4.3.4 *Kulturforskjeller*

Foreldrene beskriver også at kulturforskjeller kan oppleves å påvirke møtet med tjenesteapparatet. Dette kan vise seg på ulike måter. Det er to av informantene som tar opp utfordringer i forhold til kulturforskjeller. Maria illustrer i det følgende utsagnet hvordan kulturforskjeller utspiller seg mellom henne som mor og tjenesteapparatet. Hun beskriver hvordan ting fungerer her i Norge kontra i hjemlandet sitt.

Men her er det annerledes. I mitt land bare du prater. Jeg klarer å gjøre det med sønnen min, også er det naturlig å hjelpe gamle mennesker fordi i mitt land er det vanlig. Vi tar ansvar. Vi tar ansvar, men her det er annerledes [Maria].

Maria påpeker her at ting er annerledes i Norge, enn hvor hun kommer fra. Videre forteller hun: «Nei, jeg har vært alene. Jeg tenkte ingenting fordi jeg har ikke hørt om sånne sykdommer. Jeg vet ingenting fordi jeg har vært bare ett år her» [Maria]. Hun beskriver her ikke bare forskjellen mellom Norge og sitt hjemland, men også hvordan hennes mangel på kunnskap blir en kulturellforskjell. Hun vet ikke hvordan ting fungerer i Norge, og hun har heller ikke kunnskap om barnets sykdom. Det er nærliggende å tenke at dette igjen kan påvirke hvordan hjelp hun får. Dette forteller også John om: «Men vi hadde ikke noen sånn kjempe forventninger for vi visste jo ikke hvordan ting fungerte i det hele tatt sånn generelt i Norge» [John]. Mangelen på kunnskap om hvordan ting fungerer i Norge synes å skape en manglende forventning om hva de kan forvente av hjelp fra tjenesteapparatet.

#### 4.3.5 *Udekkede hjelpebehov – manglende forventningsavklaring?*

I intervjuene kommer det frem at det er udekkede hjelpebehov hos informantene. Det er ting de savner, mangler eller kunne ønske de fikk hjelp til. Dette er noe alle informantene tar opp i løpet av intervjuene. Det viser seg også at det er ulike praktiske utfordringer som informantene ønsker å få hjelp til, men som ikke nødvendigvis er tjenesteapparatet sin jobb å hjelpe med. Det kan tenke seg at det er en mangel på forventningsavklaring. Hva er det som egentlig er tjenesteapparatet sin jobb? Dette kan også tyde på at informantene muligens ikke har nok informasjon om hva de har krav på av hjelp og ikke.

«Vi fikk ingen hjelp, når det ikke er barnehagen (...) Han trenger å ha mer aktiviteter. Kommunen har ikke et godt tilbud. De har ikke aktiviteter, vi må kjøre til XX isteden og det er ikke mulig» [Lisa]. Her presiserer Lisa at det er ingen hjelp å få utenfor tilbudet de har i barnehagen. Det oppleves som at situasjonen hjemme er utfordrende og det hadde vært behov for hjelp også hjemme. Samtidig påpeker hun også at det er udekkede behov i forhold til

aktiviteter for sitt barn. Vi ser noe av det samme i utsagnet nedenfor fra John. Igjen blir det nevnt at det er lite avlastning å få: «Nei og nei, det er null. Det er ikke noe avlastning» [John]. Det virker som om også John kunne trengt å få mer avlastning og hjelp utenfor barnehagen. Han påpeker videre i intervjuet at de kunne trengt hjelp til andre ting av tjenesteapparatet. «Det er ikke snakk om at han er i bursdag alene (...) det kunne vært en avlastning at ikke vi må gå (...) hvis han skal på fotball trening da. Skal jeg være med han hele tiden, det går jo ikke» [John]. Dette tyder kanskje på noe manglende forventningsavklaring på hva som er tjenesteapparatet sin jobb. Noen ting er reelle at tjenesteapparatet skal kunne hjelpe med, andre ting er ikke fordi det er utenfor tjenesteapparatets område. Samtidig påpeker det utfordringer som de som foreldre står ovenfor.

#### *4.3.6 Bekymringer for fremtiden*

Bekymringer for fremtiden er naturlig for alle foreldre. Hvordan skal det gå med mitt barn? Alle informantene trekker frem bekymringer for fremtiden for sitt barn i intervjuene. Spesielt bekymringer i forhold til skolestart som nærmer seg for alle barna. De beskriver bekymringer i forhold til ressurser, veien til skolestart og praktiske utfordringer som de møter på. Her beskriver Maria ønske om å fortsette å beholde ressursen som hun har på sitt barn videre i skoleløpet:

Så snart skal han begynne på skole. Så jeg snakket med dem om NN skal fortsette å jobbe med han. Jeg sa til dem på møte. De sa jeg vet ikke, vi skal tenke. Han liker henne mye. Hun er ung, men jeg vet ikke, sønnen min er veldig heldig som har truffet henne [Maria].

Dette er jo også et potensielt fremtidig tap av en lokal hjelper, og ut ifra utsagnet tolkes det som at hun er bekymret for at denne ressursen ikke skal bli med over i skolen. Her har de opplevd å ha en ressurs som barnet liker og som de som foreldre virker å sette pris på. Det utspiller seg en bekymringen hos Maria over hvem som skal ta vare på mitt barn, hvis det ikke blir henne?

«Det var vanskelig for jeg var veldig bekymret for vei. (...) Hvis de ikke klarer, skal jeg ikke sende han» [Lisa]. Lisa beskriver bekymringer i forhold til å sende barnet sitt på skolen. Dette er en praktisk utfordring, men den er av avgjørende betydning for mor da hun ikke ønsker å sende barnet sitt på skolen hvis det ikke blir ordnet ett tilstrekkelig tilbud for hennes barn. Dette poengterer graden av bekymringer rundt skolestart.

Også måten det funker på er helt hårreisende, du må kontakte skolen. Vi vet jo ikke, også er det sånn med skolevedtaket, når du vet hvilken skole barnet ditt skal gå på og det er jo fritt skolevalg i XX, det kommer ikke. Det kommer veldig sent på våren og det er da du skal kaste deg rundt også be skolen lokalisere en ressurs eller lage et apparat for barnet ditt (...) Så vi er livredde, vi er livredde. Jeg tuller ikke, jeg har våkne netter [John].

«Vi er livredde» understreker graden av bekymringer John har for fremtiden. John er tilsynelatende livredd for hva som skal skje med barnet deres når han begynner på skolen. Hvordan skal dette gå? Han beskriver også at veien til målet er tung og innviklet noe som muligens skaper ekstra belastning og bekymringer for de som foreldre. Det er ikke bare å sende barnet sitt på skolen. Her må de gjennom prosesser med tjenesteapparatet hvor det oppleves som kronglete og vanskelig. Samtidig er det også tidkrevende. Dette indikerer at det veien til målet er for utfordrende og at ønske om en enklere prosess er tilstede.

## 5 Diskusjon

### 5.1 Hovedfunn

Foreldrene beskriver noen utfordringer i kontakten med tjenesteapparatet som kan knyttes til deres flerkulturelle bakgrunn. Samtidig er det også utfordringer i kontakten med tjenesteapparatet som disse foreldrene beskriver, som er til forveksling like de utfordringene som tidligere er beskrevet også for foreldre med majoritetstilhørighet. Funnene tyder på at stabile relasjoner til gode, lokale hjelpere som har tett kontakt med foreldrene kan være spesielt viktig for disse foreldrene, fordi slike hjelpere tilsynelatende kan bufre noen av utfordringene som foreldrene møter på. Dermed vil disse gode, lokale hjelperne kunne være en viktig del av den individuelle tilpasningen av tjenestene for disse familiene.

### 5.2 Barnet mitt får hjelp

Erfaringene fra intervjuene tyder på at foreldrenes hovedfokus er barnet, og om barnets behov for hjelp er dekket. Foreldrenes egne behov blir satt i andre rekke. Dette kommer tydelig frem da en del av spørsmålene som blir stilt er rettet mot foreldrene, mens foreldrene selv er opptatt av å beskrive hvordan det oppleves for barnet. Man kan se det konsekvent gjennom intervjuene at det alltid er barnets opplevelse av møtet med tjenesteapparatet som blir beskrevet først, og deretter foreldrenes opplevelse. Man kan tenke seg at foreldrenes opplevelse med tjenesteapparatet virker å være basert på hvordan barnet opplever det. Hvis barnet er fornøyd og får hjelpen de trenger, så er det større sannsynlighet for at foreldrene også er det. Barnet får hjelp, og dermed får foreldrene hjelp. Videre kan det diskuteres om foreldre er fornøyd fordi de får hjelp. Det er blitt rapportert at flerkulturelle foreldre ofte er fornøyd med å få hjelp i seg selv, fordi de kommer fra steder der det muligens ikke finnes noe tjenesteapparat (Grut et al. 2010). Det betyr derimot ikke at de har reflektert gjennom hvordan denne hjelpen faktisk er.

Informantene beskriver at barnas vansker virker inn på hele familien. Det å få et barn med vansker kan endre på familiestrukturen både for foreldre og søsken, og de påtar seg ofte rollen som omsorgspersoner (Wehmeyer et al. 2017). I likhet med det andre foreldre beskriver så opplever de utfordringer i hverdagslivet til tross for at de får hjelp. På den måten så finnes det udekkede hjelpebehov. Foreldre til barn med utviklingshemming rapporterer høyere forekomst av stress og mentale utfordringer (McConnell & Savage). Samtidig vil deler av familielivet kunne forbedres gjennom å få støtte fra tjenesteapparatet rundt familien (Blacher et al., 2005). I tråd med Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell kan opplevelsen av

tjenesteapparatet være med på å motvirke stress og sekundært virke positivt på barnets utviklingsbetingelser på samme måte som det også kan virke negativt (Merçon Vargas et al., 2020). Stabile og langsiktige relasjoner til gode lokale hjelpere er en del av mesosystemet som tjenesteapparatet og foreldrene befinner seg i, som kan virke positivt inn på barnets utviklingsbetingelser (Merçon Vargas et al., 2020). Dette fordi slike hjelpere får foreldrene til å føle seg trygge, ivaretatte og kompetente. Motsatt vil tapet av de gode lokale hjelperne kunne oppleves som en kilde til stress og usikkerhet. Stress og belastning er subjektive følelser, men vil påvirke individet det gjelder og menneskene rundt. Derfor vil sannsynligvis foreldrenes subjektive opplevelse av å være ivaretatt ha større betydning for barnet enn om tjenesteapparatet selv opplever å gi gode nok tjenester.

Det er et interessant funn at ingen av informantene beskriver at de har blitt møtt med rasisme eller blitt avfeid totalt av tjenesteapparatet. Barnets vansker har blitt tatt på alvor. Tidligere forskning har vist at det kan oppstå systemiske utfordringer når flerkulturelle foreldre er i kontakt med tjenesteapparatet (Samuel et al., 2012). Funnene mine poengterer at disse systemiske utfordringene ikke nødvendigvis er eksplisitte. Det er en styrke i hva informantene ikke sier noe om. Det er ikke de systemiske utfordringene som de er opptatt av å formidle, de fokuserer på at barnet får hjelp. Samtidig trer det fortsatt frem underveis i intervjuene at det er systemiske utfordringer knyttet til for eksempel forhold som språk- og kommunikasjonsutfordringer. Imidlertid kan også min majoritetstilhørighet ha bidratt til at informantene har vært utrygge til å dele slike opplevelser. Det er en mulighet for at det hadde vært lettere for dem å dele dette med en annen person som også har flerkulturell bakgrunn.

I tillegg til implikasjoner for familien kan det også være ulikt hvordan man forstår barnets utviklingshemming. Med tanke på at informantene er opptatt av at barnet deres får hjelp, opplever de åpenbart at barnet deres har spesielle behov. Samtidig kommer det ikke spesifikt frem på hvilken måte informantene forstår utviklingshemming. I tråd med dette er det viktig å huske på at familien eventuelt lever i en kontekst der deres kulturelle gruppe har en annen forklaringsmodell eller forståelse av utviklingshemming enn det de har som familie etter å ha vært i kontakt med tjenesteapparatet. Det er mulig at denne delen av akkulturasjonsprosessen for disse familiene kan bidra til å isolere familien og de kan være stigmatisert i eget miljø. Dette vil være et viktig fokus for videre forskning på denne gruppen.

Til tross for at disse foreldrene har en annen kulturell bakgrunn er det de beskriver ganske likt det andre foreldre som har barn med utviklingshemming eller autisme forteller om. De virker å ønske det beste for sitt barn. De har de samme behovene for å få hjelp, og



trenger å bli møtt av et tjenesteapparat som ser deres behov. Parallelt viser det seg at de som flerkulturelle foreldre har noen ekstra utfordringer i tillegg.

### **5.3 Jeg får hjelp til å hjelpe barnet mitt**

Informantene formidler betydningen av å ha mennesker i tjenesteapparatet som er gode lokale hjelpere. De fungerer både som emosjonell støtte og trygghet for foreldrene, men også som buffer i kontakten med øvrig tjenesteapparat. Dette er lokale hjelpere som kjenner familien og som familien forholder seg til på en mer daglig basis. Slike relasjoner synes å være spesielt viktige for disse familiene. Disse hjelperne har skapt tillit og trygghet for foreldrene. Dette kan være med på å redusere stress og mentale utfordringer for foreldrene ved å vise foreldrene at de ikke er alene i situasjonen de står i.

Det å ha gode lokale hjelpere som fungerer som buffer mellom øvrig tjenesteapparat og foreldrene er også en slags avlastning. Det er en trygghet for foreldrene å vite at det er noen der som skal hjelpe akkurat dem, og som kan bistå når de selv ikke klarer å formidle ting eller forstå hva som skjer. Dette kan være med på å minimere misforståelser og videre minimere stress. Fordi foreldre til barn med utviklingshemming ofte opplever mer stress, er det desto viktigere at det er noen som faktisk hjelper dem (McConnell & Savage, 2015). Samtidig må man ha respekt for deres egne opplevelser av relasjoner og at alle ikke får like god kontakt med alle.

Til tross for at en ganske høy andel foreldre rapporterer å være misfornøyde med hjelpen og veiledning de får (Helsedirektoratet, 2021) så viser funnene i denne oppgaven at det også er foreldre som er fornøyde med den hjelpen de får. Dette betyr derimot ikke at de får hjelp til alt de trenger og har krav på, eller at det går smertefritt for seg. Det er som tidligere nevnt en mulighet for at foreldre som er fornøyde med å få hjelp i seg selv, uten og egentlig ha reflektert for mye over hjelpen de får (Grut et al., 2010). Samtidig er ikke dette nødvendigvis tilfellet for disse foreldrene, selv om alle beskriver både aspekter av hjelpen de er fornøyd med, samt utfordringer i kommunikasjon og udekkede hjelpebehov.

I likhet er emosjonell støtte fra gode lokale hjelpere en måte for foreldrene å få bekreftelse på at de ikke er alene, og at situasjonen de står i er utfordrende. Det at tjenesteapparatet tilbyr emosjonell støtte, kan være med på å minimere stress for foreldrene. Det er som diskutert tidligere mulighet for at opplevelsen av møtet med tjenesteapparatet kan påvirke følelsen av stress eller motvirker følelsen av stress (Merçon Vargas et al., 2020). Når det viser seg å være krevende å få det man har krav på fra tjenesteapparatet, som videre kan

påvirke foreldrenes subjektive følelser synes det å få emosjonell støtte fra en god lokal hjelper å være av betydning (BUFDIR, 2022). Samtidig kan dette være sårbart for familiene da disse lokale hjelperne kan bli borte eller ikke eksistere i første omgang. Dette blir beskrevet av foreldrene når de forteller om tapet av mennesker som har vært en del av deres tjenesteapparat. Det oppleves som et oppriktig tap for foreldrene da disse hjelperne virker å være viktige for foreldrene.

Dette er viktig i forhold til intervensjon. En intervensjon kan være at man da forsøker å sikre stabilitet i tjenesteapparatet rundt. At man forsøker spesielt å sikre stabilitet i slike relasjoner for familier med en annen kulturell bakgrunn. I tråd med Brofenbrennes økologiske utviklingsmodell fungerer barneutvikling i en kontekst utenfor bare diagnoser og familien, da også i møtet med tjenesteapparatet (Tudge et al., 2016). I den forbindelse kan man altså se på behovet for tiltak som for eksempel ansvarsgrupper. Om foreldrene får en ansvarsgruppe med en koordinator som er fungerende og stabil vil det kunne være med å påvirke positive utviklingsbetingelser for barnet og buffer for foreldrene i møtet med øvrig tjenesteapparat. Hvis dette fungerer etter hensikten vil det altså kunne vært hensiktsmessig for foreldrene.

#### **5.4 utfordringer i samhandling med tjenesteapparatet**

Familier som har barn med utviklingshemming eller autisme har krav på og behov for tjenester. Mange familier, uavhengig av kulturell bakgrunn rapporterer at det er problematisk å forholde seg til tjenesteapparatet, samtidig blir det presisert i en stortingsmelding fra helse- og omsorgsdepartementet at tjenester skal tilpasses hvert enkelt individ og hver familie (Meld. St. 25, 2020-2021). Informantene beskriver unødvendig bruk av tid på å måtte forklare gjentatte ganger om sitt barn til tjenesteapparatet samt hvordan papirarbeid oppleves som merarbeid og som en ekstra belastning for foreldrene. I tråd med det Wehmeyer et al. (2017) skriver bruker foreldre til barn med utviklingshemming mye tid på administrering. Som Helsedirektoratets (2021) påpeker brukes det i gjennomsnitt 19 timer i uken på administrative oppgaver for foreldrene. Dette i tillegg til funnene påpeker merarbeidet som foreldrene står ovenfor i møtet med tjenesteapparatet. Dette i likhet med andre utfordringer kan være med på å øke stress nivået hos foreldrene. Samtidig belyser Eisenhower & Blacher (2006) i sin artikkel at økt arbeid for mødre som har barn med utviklingshemming også kan bidra til positive faktorer som mestringsfølelse og selvtillit.

Funnene tyder på at det kan oppstå kommunikative utfordringer mellom tjenesteapparat og informantene. Misforståelser oppleves sårbart og selv om enkeltpersoner i

tjenesteapparatet fungerer som buffer i kommunikasjon mellom øvrig tjenesteapparat og foreldrene er det naturligvis ikke til å unngå at foreldre opplever kommunikasjonsutfordringer. Samtidig har ikke alle flerkulturelle foreldre nødvendigvis dårlige språkkunnskaper eller språkforståelse. Barrierer i kommunikasjonen mellom tjenesteapparat og foreldre kan like så godt handle om tjenesteapparatets mangel på kunnskap. Som Sørheim (2000) skriver er det mulig at barrieren mellom tjenesteapparat og flerkulturelle foreldre ligger hos tjenesteapparatets tolkning av at kulturforskjellene er uoverkommelige. Det vil si at de overtolker problematikken rundt språklige og kulturelle utfordringer som verre enn det det er (Sørheim, 2000). Informantene beskriver hvordan kulturforskjeller og mangel på kunnskap om hvordan ting fungerer i Norge synes å skape en manglende forventning til hva de kan forvente seg fra tjenesteapparatet. De beskriver at de ikke vet hvordan ting fungerer, og dermed kan det virke som at de heller ikke vet hva de har krav på. Ut ifra dette kan det diskuteres om flerkulturelle foreldre har lik tilgang på informasjon som majoritetsforeldre har, og på hvilken måte påvirker dette hjelpen de får fra tjenesteapparatet.

Samtidig er det viktig å påpeke at manglende kunnskap rundt kommunikasjon påvirker og vanskeliggjør møtet med systemet i den grad at ting kan bli for komplisert. Som Grut et al. (2010) skriver handler manglende kunnskap om kommunikasjon også om det å plukke opp kommunikasjon i uformelle situasjoner eller at systemene rundt tjenesteapparatet blir unødvendig vanskelig for foreldrene. I så fall blir det essensielt for tjenesteapparatet og tydeliggjøre kommunikasjonen som skal formidles, men også poengtere hva de som foreldre har krav på. Så kan man diskutere hvem i tjenesteapparatet som er ansvarlig for at dette blir formidlet. Det kommer frem i funnene at det er udekkede hjelpebehov, men også en manglende forventningsavklaring på hva som faktisk er tjenesteapparatets oppgaver. Så er spørsmålet om dette omhandler manglende kunnskap, kulturforskjeller, kommunikasjonsutfordringer eller noe helt annet.

Her kan man videre diskutere konsekvensene av at tjenesteapparatet er et fragmentert system. Rapport fra Helsedirektoratet (2021) viser til at 28% foreldre er misfornøyde med koordineringen innad i tjenesteapparatet. Fragmenteringen kan naturligvis oppleves utfordrende for ett hvilket som helst menneske, men særlig for familier som har ett litt annet utgangspunkt enn majoritetsforeldre, og som kanskje i utgangspunktet strever noe mer med å finne frem i systemene. Informantene formidler at de er fornøyd med at de får hjelp. I likhet skriver Grut et al. (2010) at deres undersøkelse viser at mange foreldre sier de er fornøyd med å få hjelp til tross for at de må håndtere ett tjenesteapparat. Det er avgjørende for dem å få hjelp, og det kan tenkes at fordi de opprinnelig kommer fra steder der det ikke

nødvendigvis eksisterer et tjenesteapparat, så har de ikke fått reflektert over hvordan hjelpen fra tjenesteapparatet faktisk oppleves (Grut et al., 2010).

I den forbindelse kan man også stille spørsmål ved informantenes akkulturasjonsprosess. På hvilken måte opplever de et gap eller en forenlig sammenheng mellom den opprinnelige kulturen de kommer fra og den nye bosettingskulturen. Hvis gapet dem i mellom blir for stort i form av sosiale strukturer, normer eller verdier kan det oppstå konflikter (Meyer, 2003). Disse konfliktene kan være med på å øke bekymringer, stress og mentale utfordringer. Dette kan understøtte det McConnell & Savage (2015) skriver om at det ikke nødvendigvis er barnet med utviklingshemming i seg selv som er grunnlaget for økt rapportering av stress og mentale utfordringer hos foreldre, men at det er deler av samfunnet rundt som også kan påvirke foreldrene i en negativ retning. Dette understreker viktigheten av den økologiske tenkingen rundt stressfaktorer for familier som har barn med utviklingshemming. Videre understøtter dette paradigmeskiftet i hvordan man forsker på livskvalitet i disse familiene. Samtidig må det påpekes at det å ha et barn med utviklingshemming eller autisme er utfordrende, spesielt avhengig av grad og omfang (Wehmeyer et al., 2017). Informantene beskriver at de får hjelp, men også at de har utfordringer, og at kontakten med tjenesteapparatet i seg selv kan skape stress.

Informantene opplever å være talsmenn for sine barn. Foreldre til barn med utviklingshemming påtar seg ofte flere roller for sine barn (Wehmeyer et al., 2017). Dette har både negative og positive aspekter. De må selv kjempe, men samtidig er det det som åpner dørene. På en annen side risikerer de som foreldre å bli stemplet for å være pågående og slitsomme, og ut ifra det bli møtt med negative holdninger (Wehmeyer et al., 2017). Samtidig finnes det forskning som tyder på at foreldrenes flere roller kan være av positiv effekt for foreldrene gjennom økt selvtillit og mestring (Eisenhower & Blacher, 2006). På lik linje kan det å påta seg flere roller også være kilde til press og krav (Eisenhower & Blacher, 2006).

Bekymringer for barnets fremtid synes å påvirke foreldrenes stressnivå og mentale og fysiske helse. Dette samsvarer med McConnell & Savage (2015) skriver om økt stressnivå og mentale plager for foreldre med barn som har utviklingshemming. Informantene poengter hvordan bekymringen for fremtiden ikke bare handler om hvordan barnet skal klare seg, men også hvordan de skal takle utfordringene i forhold til tjenesteapparatet. Overgangsfaser er spesielt stressende for familier til barn med utviklingshemming (Wehmeyer et al., 2017), og også informantene i dette prosjektet beskriver bekymringer knyttet til fremtidige overganger, for eksempel til skole.

I tråd med Bronfenbrenner så tyder resultatene fra analysen på at forhold i mesosystemet kan påvirke barnets utvikling på andre måter enn for barn med majoritetskulturell tilhørighet. Samhandling mellom mikrosystemene, familien og tjenesteapparatet, i mesosystemet kan påvirke de proksimale utviklingsprosessene for barnet med utviklingshemming indirekte (Merçon Vargas et al., 2020). Som John beskriver i funnene er papirarbeidet foreldre må gjennom for å håndtere tjenesteapparatet en belastning. Dette medfører sannsynligvis at han må bruke tid på dette som ellers kunne blitt brukt med barnet og familien for øvrig. Ved å ha gode lokale hjelpere som kan være med på å bufre denne kommunikasjonen vil det påvirke både barnet og familien positivt. På den måten er det en viktig del av den individuelle tilpasningen av tjenester at slike utfordringer blir håndtert gjennom hjelp fra de lokale hjelperne.

Som Sørheim (2000) stiller spørsmål ved, hvilke forutsetninger har man som et menneske til å forstå andre mennesker, og hvilke forutsetninger har andre mennesker til å forstå deg. Dette er også ett spørsmål som blir viktig i forhold til behov og den hjelpen en får eller ikke får i møtet med tjenesteapparatet. Man må forstå med ydmykhet at disse familienes opplevelse vil kunne være annerledes selv om de rent objektivt sett får den samme tjenesten som majoritetsforeldre. Ulike kulturelle utgangspunkt er nødvendig å ta hensyn til som en del av individuell tilpasning av tjenestene. Hvor spesielt langsiktighet, stabilitet og en god relasjon til den som har en koordinator rolle blir essensielt.

## **5.5 Styrker og svakheter**

Forskningsprosjektet er basert på et lite antall informanter, og dette er naturligvis et begrenset utvalg. Ideelt sett skulle det vært et par informanter til. Likevel har det vært mulig å utforske de informantene som ble med i forskningsprosjektet sine beskrivelser av opplevelsene i møtet med tjenesteapparatet. Samtidig er det viktig å være klar over at misforståelser også kan ha oppstått underveis i intervjusituasjonen på grunn av språket. Min egen forståelse kan også ha vært med på å påvirke både datainnsamlingen, analyse av funnene og diskusjonen videre, selv om jeg har prøvd å forholde meg bevisst til egen forforståelse og posisjonaltet. En svakhet ved forskningsprosjektet kan derfor være at en annen intervjuer, med for eksempel lik bakgrunn som informantene, muligens hadde fått andre funn i møte med informantene.

Utfordringer knyttet til tjenesteapparatet kan også ha oppstått mellom informantene og meg. Derimot er det en styrke at intervjuguiden ble laget mest mulig åpen, med åpne spørsmål, for å unngå å legge føringer for foreldrenes beskrivelser. Dette har gitt viktig informasjon som kan være med å danne et grunnlag for videre utforskning av flerkulturelle

foreldres opplevelser. Dette er noe som har blitt reflektert rundt gjennom hele prosessen, og det er blitt jobbet systematisk for at informantenes egne stemmer skal komme tydelig frem. Samtidig er det en styrke at informantene har ulik flerkulturell bakgrunn, og at de bor på ulike steder i Norge og dermed er de i kontakt med tjenesteapparat i ulike kommuner.

## **5.6 Anbefalinger for videre forskning**

Underveis i forskningsprosjektet har det dukket opp flere interessante temaer som kan være av interesse å utforske videre. Hovedfunnet i forskningsprosjektet indikerer viktigheten av å ha gode lokale hjelpere for informantene. Dette er et relevant tema å forske videre på. Er dette noe som gjelder flerkulturelle familier generelt i møtet med tjenesteapparatet? Videre kan det være relevant å forske på hvordan man kan sikre gode lokale hjelpere for flerkulturelle foreldre, og på hvilken måte kan en slik koordinator rolle spille inn positivt på møtet med tjenesteapparatet, men også se på hvordan dette kan påvirke utviklingsbetingelser for barnet i familien.

Et annet tema som kan være aktuelt å se videre på er om akkulturasjonsprosessen for disse familiene kan bidra til å isolere familien og at de kan være stigmatisert i eget miljø, og hvordan dette kan påvirke familien og behovet de har for hjelp fra tjenesteapparatet. Et tredje tema er om flerkulturelle foreldre får like god tilgang på tjenesteapparatet som majoritetsforeldre. Informantene beskriver kulturforskjeller og manglende kunnskap om hvordan tjenesteapparatet fungerer som videre synes å skape en manglende forventningsavklaring. Dette bør forskes videre på for å se om dette er med på å påvirke kvaliteten på hjelpen de får fra tjenesteapparatet.

## 6 Avsluttende refleksjoner og implikasjoner

Forskningsprosjektet har utforsket hvordan flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming eller autisme opplever møtet med tjenesteapparatet, og hvordan disse foreldrene forstår sin opplevelse. Målet var ikke å belyse en universell sannhet, men sette lys på deres beskrivelser og forståelse av deres opplevelser. Problemstillingen er derfor: Hvordan opplever flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming eller autisme møtet med tjenesteapparatet? Funnene belyser utfordringer i møtet med tjenesteapparatet som kan knyttes til foreldrenes flerkulturelle bakgrunn. Imidlertid er det også utfordringer knyttet til møtet med tjenesteapparatet som er like det majoritetsforeldre tidligere har beskrevet. Funnene tyder på at gode lokale hjelpere kan være med på å bufre noen av de utfordringene som oppstår i møtet mellom foreldrene og tjenesteapparatet. Ved å ha en tett kontakt og stabil relasjon til en god lokal hjelper synes det å kunne avlaste foreldrene.

En implikasjon av dette er at når barn av flerkulturelle foreldre er under utredning og det blir konstatert en diagnose som tyder på at barna har en eller annen vanske er man nødt til å sikre at foreldrene får den bistanden de trenger og har krav på. Det må sikres at de får riktig hjelp i systemet, og at de blir klar over hvor informasjonen finnes. For som de uttrykker selv «Vi vet ingenting». Det kan derfor være nyttig å ha en koordinator. At man har en trygg og tillitsbasert, stabil relasjon til en god lokal hjelper som kan bistå familien med å finne frem i systemet, men som også kan hjelpe til med å bufre kommunikasjonen med det øvrige tjenesteapparatet. Det kan være ulike individer i tjenesteapparatet, som for eksempel pedagogiske leder eller helsesøster, som har den rollen, men det er en viktig del av den individuelle tilpasningen. Samtidig er det viktig å huske på at de flerkulturelle foreldrene objektivt sett muligens får den samme tjenesten som majoritetsforeldre, men at det oppleves annerledes. Derfor kan det være viktig å tenke over kulturell bakgrunn når en skal tilpasse tjenestene individuelt.

## 7 Litteraturliste

- Balsam, K.F., Molina, Y., Beadnell, B., Simoni, J. & Walters, K. (2011). Measuring multiple minority stress: the LGBT people of color microaggressions scale. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*. 17(2), 163-174. <https://doi.org/10.1037/a0023244>
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2018, 13.november). *Åpenhet: et daglig valg*. Hentet fra [https://www.bufdir.no/lhbt/LHBT\\_og\\_levekar\\_Hva\\_sier\\_forskningen/Apenhet\\_et\\_daglig\\_valg/](https://www.bufdir.no/lhbt/LHBT_og_levekar_Hva_sier_forskningen/Apenhet_et_daglig_valg/)
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2022, 15.februar). *Familien og hjelpeapparatet*. Hentet fra [https://www.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/Nedsatt\\_funksjonsevne/Familien\\_og\\_hjelpeapparatet/](https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Familien_og_hjelpeapparatet/)
- Blacher, J., Neece, C. & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current opinion in Psychiatry*. 18(5), 507-513. doi: 10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8
- Bourke, B. (2014). Positionality: reflecting on the research process. *The Qualitative Report*. 19(33), 1-9.
- Burack, J.A., Evans, D.W., Russo, N., Napoleon J.S., Goldman, K.J. & Iarocci, G. (2021). Developmental perspectives on the study of persons with intellectual disability. *Annual Review of Clinical Psychology*. 17(1), 339-363. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219-090532>
- Bårdsen, B. (2012). Gadammers forståelsesbegreper illustrert gjennom en veiledningssituasjon. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*. 9(2), 111-122.
- Cantwell, J., Muldoon, S., & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 59(10), 948-957. <https://doi.org/10.1111/jir.12205>
- Carr, A. & O'Reilly, G. (2016). Diagnosis, classification and epidemiology. I Carr, A., Linehan, C., O'Reilly, G., Walsh, P.N, & McEvoy, J. (2016). *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. (2.utg, s.3-44). Routledge.
- Demiri, A.S. & Gundersen, T. (2016.) *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. (NOVA Rapport 2016/7). Hentet fra <https://naku.no/sites/default/files/files/Tjenestetilbudet-til-familier-som-har-barn-med-funksjonsnedsettelse-NOVA-R7-16.pdf>



- Ehlers, A. & Clark, D.M. (2000). A cognitive model of posttraumatic stress disorder. *Behaviour Research and Therapy*. 38(4), 319-345. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(99\)00123-0](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(99)00123-0)
- Eisenhower, A. & Blacher, J. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50(12), 905-916. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00913.x>
- Fingerhut, A., Peplau, L.A. & Gable, S.L. (2010). Identity, minority stress and psychological well-being among gay men and lesbians. *Psychology & Sexuality*. 1(2) 101-114. <https://doi.org/10.1080/19419899.2010.484592>
- Flick, U. (2018). *An introduction to qualitative research*. (6.utg.). SAGE Publications Ltd.
- Grut, L. Braathen, S.H. & Lippestad, J.W. (2010). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge*. (SINTEF A18944). Hentet fra <https://www.sintef.no/globalassets/upload/helse/levekare-og-tjenester/sluttrapport-deliv-sintef-a18944-22-03-2011.pdf>
- Hare, D.J. (2016). Autism spectrum disorders. I Carr, A., Linehan, C., O'Reilly, G., Walsh, P.N., & McEvoy, J. (2016). *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. (2.utg, s.467-494). Routledge.
- Helsedirektoratet. (2015). *Trivsel i skolen*. (IS-2345). Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/trivsel-i-skolen/Trivsel%20i%20skolen.pdf/\\_attachment/inline/9e76ad2b-14eb-4c5f-bf8b-e157f5efcc06:176ea3b766b3d06407dbd9395c3b1776682c5ab7/Trivsel%20i%20skolen.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/trivsel-i-skolen/Trivsel%20i%20skolen.pdf/_attachment/inline/9e76ad2b-14eb-4c5f-bf8b-e157f5efcc06:176ea3b766b3d06407dbd9395c3b1776682c5ab7/Trivsel%20i%20skolen.pdf)
- Helsedirektoratet. (2021). *En av syv livshendelser: Alvorlig sykt barn: vedlegg 4*. Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/ungdommer-med-sammensatte-behov-opplever-nedsatt-livskvalitet/Vedlegg%204%20-%20ASB%20-%20Nullpunktma%CC%8Alinger%20.pdf/\\_attachment/inline/45ed4f9b-5ffd-4ce4-a64a-50f5fac9518f:b7a7b1efd2c6a17b79ea5597d42a092d9ccbcd1a/Vedlegg%204%20-%20ASB%20-%20Nullpunktma%CC%8Alinger%20.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/ungdommer-med-sammensatte-behov-opplever-nedsatt-livskvalitet/Vedlegg%204%20-%20ASB%20-%20Nullpunktma%CC%8Alinger%20.pdf/_attachment/inline/45ed4f9b-5ffd-4ce4-a64a-50f5fac9518f:b7a7b1efd2c6a17b79ea5597d42a092d9ccbcd1a/Vedlegg%204%20-%20ASB%20-%20Nullpunktma%CC%8Alinger%20.pdf)
- Hesselberg, F. & Tetzchner, S.V. (2019). *Pedagogisk psykologisk arbeid*. Gyldendal.
- Heusinkveld, S., Van Grinsven, M., Groß, C., Greatbatch, D. & Clark, T. (2021). Glossary of Transcription Symbols. I *The flow of Management Ideas: Rethinking Managerial Audiences*. (s.213-214). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781316863473.011>

- Ingstad, B. (2007). *Medisinsk antropologi – en innføring*. Fagbokforlaget.
- Kvernbekk, T. (2017). Vitenskapsteoretiske perspektiver: Vitenskapelig metode. I T. Lund (Red.). *Innføring i forskningsmetodologi*. (s.21-29). Fagbokforlaget.
- Lai, M.C., Lombardo, M.V. & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*. 383(9920), 896-910. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)
- Lehavot, K. & Simoni, J.M. (2011). The impact of minority stress on mental health and substance use among sexual minority women. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 79(2), 159-170. <https://doi.org/10.1037/a0022839>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet*. 392(10146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Lund, T. (2017). Generaliseringsproblematikk. I T. Lund (Red.). *Innføring i forskningsmetodologi*. (s.125-140). Fagbokforlaget.
- Maxwell, J.A. & Chmiel, M. (2014) Generalization in and from qualitative analysis. I U. Flick (Red.), *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis*. (s.540-553). SAGE Publications Ltd.
- McConnell, D. & Savage, A. (2015). Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda. *Current Developmental Disorders Reports*. 2015(2), 100-109. <https://doi.org/10.1007/s40474-015-0040-z>
- Meld. St. 25. (2020-2021). *Likeverdsreformen: Et samfunn med bruk for alle*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-25-20202021/id2841293/>
- Merçon Vargas, E.A., Lima, R.F.F., Rosa, E.M. & Tudge, J. (2020). Processing proximal processes: what Bronfenbrenner meant, what he didn't mean, and what he should have meant. *Journal of Family Theory and Review*. 12(3), 321-334. <https://doi.org/10.1111/jftr.12373>
- Meyer, I.H. (2003). Prejudice, social stress and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence. *Psychological Bulletin*. 129(5), 674-697. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.5.674>
- NESH. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. (5.utg.). De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>

- Pietkiewicz, I. & Smith, J. (2014). A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *Psychological Journal*. 20(1), 7-14. DOI: 10.14691/CPJ.20.1.7
- Romero, A. & Piña-Watson, B. (2017). Acculturative stress and bicultural stress: psychological measurement and mental health. I S.J. Schwartz & J.B. Unger (Red.), *The Oxford Handbook of Acculturation and Health*. (s.119-133). Oxford University Press.
- Samuel, P.S., Hobden, K.L., LeRoy, B.W. & Lacey, K.K. (2012). Analysing family service needs of typically underserved families in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(1), 111-128. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01481.x
- Seale, C. (1999). Quality in Qualitative Research. *Qualitative inquiry*. 5(4), 465-478. <https://doi.org/10.1177/107780049900500402>
- Smith, J.A., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). Interpretative Phenomenological Analysis: Theory Method and Research. SAGE Publications Ltd.
- Smith, J.A. (2011). Evaluating the contribution of Interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*. 5(1), 9-27. <https://doi.org/10.1080/17437199.2010.510659>
- Svartdal, F. (2009). *Psykologiens forskningsmetoder: en introduksjon*. (3.utg.). Fagbokforlaget.
- Söderström, S., Kittelsaa, A. & Berg, B. (2011). *Snakker vi om det samme? Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i møte med tjenesteapparatet*. (ISBN 978-82-7570-239-3). Hentet fra <https://samforsk.no/uploads/files/Publikasjoner/Snakker-vi-om-det-samme-2011.pdf>
- Sørheim, T.A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Gyldendal akademisk.
- Tudge, J.R.H., Payir, A., Merçon Vargas, E., Cao, H., Liang, Y., Li, J. & O'brien, L. (2016). Still misused after all these years? A reevaluation of the uses of Bronfenbrenner's bioecological theory of human development. *Journal of Family Theory and Review*. 8(4), 427-445. <https://doi.org/10.1111/jftr.12165>
- Tøssebro, J. (2021). *Hva er funksjonshemming*. (2.utg.) Universitetsforlaget.
- UiO. (2022, 8.mars). *Lagringsguiden*. Hentet fra <https://www.uio.no/tjenester/it/sikkerhet/lis/tillegg/lagringsguide.html>
- Ward, C. & Geeraert, N. (2016). Advancing acculturation theory and research: the acculturation process in its ecological context. *Current Opinion in Psychology*. 2016(8), 98-104. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2015.09.021>

Wehmeyer, M.L., Brown I., Percy, M., Shogren, K.A. & Fung, W.L.A. (2017). *A comprehensive guide to Intellectual & Developmental Disabilities*. (2.utg.). Paul H. Brooks Publishing co.

## 8 Vedlegg

### 8.1 Vedlegg 1 Godkjenning fra NSD

[Meldeskjema](#) / [Flerkulturelle foreldre med barn som har utviklingshemming sitt møt...](#) / Vurdering

## Vurdering

**Referansenummer**

310031

**Prosjekttittel**

Flerkulturelle foreldre med barn som har utviklingshemming sitt møte med tjenesteapparatet

**Behandlingsansvarlig institusjon**

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

**Prosjektperiode**

01.01.2022 - 01.06.2022

[Meldeskjema](#) 

**Dato**

22.02.2022

**Type**

Standard

**Kommentar**

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 22.02.2022, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og Personverntjenesten. Behandlingen kan starte.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger samt særlige kategorier av personopplysninger om etnisk opprinnelse og helseopplysninger frem til 01.06.2022.

**LOVLIG GRUNNLAG**

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

Lovlig grunnlag for behandlingen av alminnelige personopplysninger vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

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

**LOVLIG GRUNNLAG TREDJEPERSONER**

For utvalg 1 kan foreldrene komme til å snakke om egne barn selv om det ikke spørres direkte om dette. Dette vil være tredjepersonopplysninger. Prosjektet har ikke tredjepersoner som hovedmål for studien, og det samles få opplysninger og de vil være indirekte identifiserende. Personopplysninger om tredjeperson skal anonymiseres fortløpende. Prosjektet har kort varighet, det er bare forskerne i prosjektgruppen som får tilgang til dataene, og informasjonssikkerheten er god. Det er vår vurdering at samfunnets interesse i at behandlingen finner sted klart overstiger ulempene for den enkelte, at forskningen kan komme formålet til gode.

Vår vurdering er at behandlingen oppfyller vilkåret om vitenskapelig forskning, jf. personopplysningsloven § 8, og dermed utfører en oppgave i allmenhetens interesse.

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

Behandlingen er omfattet av nødvendige garantier for å sikre den registrertes rettigheter og friheter, jf. personvernforordningen art. 89 nr. 1.

**PERSONVERNPRINSIPPER**

Vi vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen

- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte i utvalg 1-4 kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

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

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

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER - TREDJEPERSON

Tredjepersoner har så lenge de kan identifiseres i datamaterialet følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20), og protest (art. 21).

Behandlingen har kort varighet og personopplysninger skal ikke publiseres, og det er potensielt få opplysninger om barna. På dette grunnlaget finner vi at det kan gjøres unntak fra den individuelle informasjonplikten til tredjepersonene fordi det vil innebære uforholdsmessig stor innsats å informere de registrerte, jf. personvernforordningen art. 14 nr. 5 b)

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

#### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

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

#### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Kontaktperson: Sturla Herfindal

Lykke til med prosjektet!

## 8.2 Vedlegg 2 Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet «Flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming sitt møte med tjenesteapparatet»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se på hvordan flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming opplever møtet med tjenesteapparatet. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse i prosjektet vil innebære for deg.

### Formål

Forskningsprosjektet er en masteroppgave hvor jeg ønsker å finne ut hvordan flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming opplever møtet med tjenesteapparatet. Jeg ønsker å intervju flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming i barnehage og barneskole alder. Dataen skal analyseres ut i fra en fortolkende fenomenologisk tilnærming hvor jeg er ute etter å forstå deltagernes egne opplevelser i møtet med tjenesteapparatet på godt og vondt. Problemstillingen i dette prosjektet er «*Hvordan opplever foreldre med flerkulturell bakgrunn som har barn med utviklingshemming møtet med tjenesteapparatet?*».

### Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Oslo er ansvarlig for forskningsprosjektet.

### Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta fordi du er forelder til et barn med utviklingshemming i barnehage eller barneskole alder, og har en flerkulturell bakgrunn. Jeg ønsker derfor å høre dine refleksjoner over opplevelser i møte med tjenesteapparatet. Dette skrivet blir sendt ut til fem ulike foreldre som jeg ønsker å intervju.

### Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du ønsker å delta i forskningsprosjektet innebærer dette at du er med på et intervju. Intervjuet vil foregå med lydopptak, og vil senere transkriberes og anonymiseres. Dette vil bli lagret digitalt i tiden prosjektet foregår og senere slettet. Det vil ta deg ca. 60 minutter å delta. Jeg vil hente inn opplysninger om kjønn, alder og demografisk bakgrunn (verdensdel). Intervjuet innebærer spørsmål som «Hvordan opplevde du å bli møtt som person?», «Har det

vært noe vanskelig eller noen utfordringer i møtet med tjenesteapparatet?» eller «Hva skulle vært annerledes for at du kunne hatt en bedre opplevelse?». Ved å delta i prosjektet samtykker du også til at veileder av prosjektet vil få lov til å lese over anonymiserte og transkriberte intervju av deg.

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket ditt 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 fra prosjektet.

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

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skriver. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Dine personopplysninger og intervjudata vil bli lagret ut i fra Universitet i Oslo sine retningslinjer for sikker oppbevaring og lagring av data. Det er kun jeg som har tilgang til dine personopplysninger og de vil bli lagret separat fra hverandre for å sikre din anonymitet. Dine kontaktopplysninger vil bli erstattet med en kode som lagres adskilt fra øvrige data. Du vil ikke bli gjenkjent i publikasjonen, og den eneste informasjonen som skal publiseres er kjønn, alder og demografisk bakgrunn (verdensdel). Fordi det kan ha betydning for møtet med hjelpeapparatet hvor en har sin bakgrunn fra, kommer vi til å kartlegge og rapportere hvilken verdensdel deltakerne i prosjektet har sin opprinnelse fra. Din bakgrunn vil imidlertid ikke kunne knyttes til noe av det du forteller eller andre opplysninger om deg, og disse opplysningene vil kun bli benyttet for å beskrive hvem som har deltatt – og kun knyttet til verdensdel (Afrika, Asia, Europa, Nord-Amerika, Sør-Amerika).

Veileder vil kun ha tilgang til å lese over anonymiserte og transkriberte intervjuer.

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

Alle opplysninger anonymiseres når prosjektet avsluttes og oppgaven er godkjent, noe som etter planen er 1.juni.2022. Alle personopplysninger og opptak vil ved prosjektslutt også bli slettet.

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



Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

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

### **Dine rettigheter**

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

- Innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- Å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- Å få sletter 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:

- Universitet i Oslo ved Arvid Nikolai Kildahl Email: [UXARVK@ous-hf.no](mailto:UXARVK@ous-hf.no)
- Student ved Maud Helle Brevig Email: [maudbrevig@gmail.com](mailto:maudbrevig@gmail.com)
- Fordypningsansvarlig ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo ved Anett Kaale Email: [anett.kaale@isp.uio.no](mailto:anett.kaale@isp.uio.no) Telefon: 22856636

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

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

Med vennlig hilsen

Arvid Nikolai Kildahl  
Veileder

Maud Helle Brevig  
Student

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet flerkulturelle foreldre som har barn med utviklingshemming sitt møte med tjenesteapparatet, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- Å delta i intervju.
- At veileder kan lese gjennom anonymiserte og transkriberte intervjuer.

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

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

### 8.3 Vedlegg 3 Intervjuguide

## Intervjuguide Master

### **Innledende spørsmål**

Introdusere meg selv og fortelle om retningslinjer for personvern, anonymitet og taushetsplikt. Påminne om formålet for prosjektet og presisere at det er deres erfaringer med tjenesteapparatet som er fokuset for prosjektet og ikke medisinsk informasjon eller personlig informasjon som er fokuset. Jeg vil at du skal snakke mest mulig, og jeg minst mulig. Din forståelse er det som er viktig for meg.

Vil du fortelle litt om deg selv? Hva er ditt navn, alder og hvor kommer du fra?

Vil du fortelle litt om hvem familien består av?

Din motivasjon til å delta i dette prosjektet?

### **Hovedspørsmål**

Hvordan opplever du møtet med tjenesteapparatet?

Hvordan opplevde du å bli møtt som person?

Vil du si noe om forventningene dine i forkant av møtet med tjenesteapparatet?

Var noe annerledes enn forventet?

Hva er det viktigste for deg i møtet med tjenesteapparatet?

Er det noen i tjenesteapparatet du har tillit til?

Er det noen i tjenesteapparatet du ikke har tillit til?

Er det noen i tjenesteapparatet du har hatt spesielt godt nytte av? Og hvem er det og hva er det som gjør at du har hatt god nytte av denne personen?

Er det noen i tjenesteapparatet det har vært vanskelig å samarbeide med, hvem er det og hvorfor?

Tenker du at det at du har den bakgrunnen du har, har påvirket kontakten din med tjenesteapparatet og hvordan de forholder seg til deg?

Utdypning: har det hatt noen positive eller negative konsekvenser, hvordan forstår du det?

Hvordan opplever du din rolle som forelder i møtet med tjenesteapparatet?

Har det vært noe vanskelig eller noen utfordringer i møtet med tjenesteapparatet?

Hva skulle vært annerledes for at du kunne hatt en bedre opplevelse?

Hva ønsker du skulle vært annerledes?

Hva ønsker du å få ut av tjenesteapparatet?

### **Avsluttende spørsmål**

Er det noe mer du ønsker å fortelle meg eller utdype?

Er det noe annet jeg burde ha spurt om?

### **Oppfølgingsspørsmål**

«Når du sier... så tenker jeg... var det det du mente?»

«Kan du beskrive dette nærmere?»

«Kan du utdype dette?»

«Er det sånn å forstå...?»

«Hvordan forstod du det?»

«Hva tenkte du om det?»

«Hva tenker du om det?»