

«Jeg er den eneste som ikke kan legge dette fra meg»

Hvordan erfarer foreldre møte med et hjelpeapparat når deres barn har funksjonsnedsettelse?

Tiril Milia Stange

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Masteroppgave

Master i Familieterapi og systemisk praksis

Antall ord: 24 946

26.05.23

Opphavsrettigheter

Forfatteren har opphavsrettighetene til oppgaven.

Nedlasting for privat bruk er tillatt.

Sammendrag

Denne masterstudien handler om foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og hvordan de erfarer møte med hjelpeapparatet. Gjennom lovverk er det i dagens samfunn lagt sterke føringer for hvordan barn med funksjonsnedsettelse og deres familier, skal få hjelp og støtte om de har behov for det. Formålet med studien er å se nærmere på hvordan foreldrene opplever møte med hjelpeapparatet, hva de opplever som utfordrende og hva som gjør at de føler seg ivaretatt som pårørende.

Problemstillingen for studien er: Hvordan erfarer foreldre møte med hjelpeapparatet når deres barn har funksjonsnedsettelse?

For å besvare problemstillingen intervjuet jeg fem foreldre. Det er brukt relevant forskning og teori for å drøfte funnene. Foreldrene betegner sitt møte med hjelpeapparatet som en kamp, en kamp for hjelp, en kamp for støtte og en kamp for drive prosessen videre. De beskriver fagtunge møter, et fragmentert hjelpeapparat, og hvor personavhengig det kan være å få god hjelp. De beskriver opplevelsen av å ikke bli ivaretatt for foreldre eller som familie. De forteller om ensomheten, ikke alltid ensomhet i livet, men ensomme i situasjonen. De trekker frem lavterskeltilbud de skulle ønske hadde vært der fra start, selv før utredning. En familieterapeut, med et samtale- og veiledningstilbud som var for dem som foreldre, og for hjemmet.

Emneord: foreldre, barn med funksjonsnedsettelse, hjelpeapparatet, kamp, makt, relasjon, lavterskeltilbud, familieterapeut

Summary

This master study is about parents of children with disabilities and how they experience meeting the healthcare system. Through legislation, strong guidelines have been laid down in today's society for what help and support children with disabilities and their families should receive if they need it. The purpose of this study is to take a closer look at how the parents experience meeting with the healthcare system, what they experience as challenging and what makes them feel taken care of as caregivers.

The case question is: How do parents experience meeting the healthcare system when their child has special needs?

To answer this case question, I interviewed five parents. Relevant research and theory have been used to discuss the findings. The parents describe their encounter with the healthcare system as a struggle, a struggle for help, a struggle for support, and a struggle to continue driving the process forward. They describe professional meetings, a fragmented healthcare system, and how dependent getting good help is on the individual person they meet. They describe the experience of not feeling looked after as parents or at home. They talk about loneliness, not always loneliness in life, but feeling lonely in the situation. They highlight low threshold services that they wish had been there from the start, even before a diagnosis. A family therapist that was for them as parents, and for the home, to offer guidance and counselling.

Keywords: parents, children with disabilities, the healthcare system, struggle, power dynamics, relationships, low-threshold services, family therapist

Forord

Først og fremst takk til informantene mine. Takk for at dere var villig til å dele deres opplevelser og erfaringer med meg. Det hadde aldri blitt en oppgave uten dere.

Takk til Nina Solberg, min veileder, for alle heia rop, diskusjoner og oppmuntrende tilbakemeldinger underveis. Jeg føler meg heldig som har hatt en veileder som er så engasjert for samme tema som meg.

Takk til min studiemakker Julie som har vært min følgesvenn gjennom dette året. Det hadde sett veldig annerledes ut uten deg.

Takk til Birgitte for moralsk støtte og god hjelp til korrektur og språkvask.

Takk til min familie, gode venner og ikke minst kollegaer som har heiet på meg og motivert meg hele veien.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Studiens aktualitet.....	1
1.2	Bakgrunn for valg av tema.....	3
1.3	Problemstilling.....	3
1.4	Begrepsavklaring og avgrensninger.....	4
1.5	Studiens oppbygning.....	4
2	Teori.....	5
2.1	Systemteori.....	5
2.2	Sosialkonstruksjonisme.....	7
2.2.1	Diskurs.....	8
2.2.2	Makt.....	9
2.2.3	Opplevelse av sammenheng.....	11
2.3	Foreldreskap og funksjonsnedsettelse.....	13
2.4	Relevant forskning.....	14
3	Metode.....	17
3.1	Kunnskapsperspektiv.....	17
3.1.1	Fenomenologisk tilnærming.....	18
3.1.2	Hermeneutisk tilnærming.....	19
3.2	Kvalitativ metode.....	20
3.2.1	Semistrukturert intervju med intervjuguide.....	20
3.2.2	Informanter og utvalgsstrategi.....	21
3.3	Gjennomføring av intervjuene.....	23
3.4	Praktisk gjennomførelse av intervjuene.....	24
3.5	Transkribering av intervjuene.....	25
3.6	Dataanalyse – systematisk tekstkondensering.....	26
3.6.1	Å danne seg et helhetsinntrykk.....	26
3.6.2	Finne meningsbærende enheter.....	27
3.6.3	Kondensering av teksten – fra kode til mening.....	28
3.6.4	Syntese.....	28
3.7	Forskningsetikk.....	29

3.7.1	Reliabilitet og validitet	29
3.7.2	Egen forforståelse og forskning på eget fagfelt	30
4	Presentasjon av funn	32
4.1	Presentasjon av informantene	32
4.2	Utfordringer i møte med hjelpeapparatet	33
4.2.1	«Alle foreldre må være beredt til å ta kampen».....	34
4.2.2	Det blir mye tårer	36
4.2.3	Å finne frem i jungelen	38
4.2.4	Viktigheten av den profesjonelle stemmen	39
4.2.5	Betydningen av den ene.....	41
4.3	Foreldreopplevelsen	42
4.3.1	Hvordan leve i ensomheten	42
4.3.2	«Tenk på alt vi ikke vet»	44
4.3.3	Det er så mye å følge opp	44
4.3.4	Hva med oss?.....	45
5	Drøfting	47
5.1	Utfordringer i møte med hjelpeapparatet	47
5.1.1	Når hjelpen ikke gir mening	48
5.1.2	Kampklare foreldre.....	49
5.1.3	Foreldre som terapeut, administrator og advokat	52
5.1.4	Er det relasjon eller kommunikasjon?.....	56
5.1.5	Når du ikke er enig i hjelpen.....	58
5.2	Foreldreopplevelsen	59
5.2.1	Å få en diagnose	60
5.2.2	Å være ensom i situasjonen	60
5.2.3	Å bli ivaretatt som foreldre	61
6	Avslutning.....	65
6.1	Oppsummering	65
6.2	Mulige svakheter ved studien	66
6.3	Betydning for praksisfeltet	66
6.4	Avslutning	67

Litteraturliste.....	69
Vedlegg 1: Godkjenning fra Sikt (NSD).....	73
Vedlegg 2: Informasjonsskriv	76
Vedlegg 3: Intervjuguide	80
Vedlegg 4: Bilde fra analyseprosessen	82
Vedlegg 5: Utdrag fra transkripsjon	83

1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for forskningsstudiets formål. Jeg vil begrunne valg av tema og argumentere for prosjektets aktualitet. Jeg vil videre presentere studiens problemstilling og til slutt redegjøre for studiens oppbygging.

1.1 Studiens aktualitet

Denne studien handler om foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse. Når foreldre erfarer å få et barn med funksjonsnedsettelse er dette ofte tilstander de selv, venner og familie har manglende kunnskap om eller erfaring med. Generelt kan det være vanskelig for foreldrene å få tilstrekkelig med råd og hjelp fra de nære omgivelsene. Derfor søker de hjelp hos hjelpeinstansene for å få svar på spørsmålene sine. Det finnes ingen oversikt over hvor mange barn i Norge som har funksjonsnedsettelse. Det er antatt at det varierer mellom 3 og 10 % av befolkningen under 18 år. Avhengig av funksjonsnivå varierer hjelpebehovet mye (Riksrevisjonen, 2021, s. 42).

Barn og unge med funksjonsnedsettelse lever ikke som isolerte individer, men som medlemmer av en familie som blir påvirket i sin helhet av barnets hjelpebehov. De pårørende har en utfordrende rolle med et stort omsorgsansvar og er i en særlig sårbar situasjon (Gundersen, 2012, s. 375). Allerede i 1983 ble familier med barn med funksjonsnedsettelse omtalt som «den funksjonshemmede *familien*» (Jenhaug & Askheim, 2018, s. 267). Dette for å tydeliggjøre at familien fungerer som et system der alle innad i en familie blir påvirket av funksjonsnivået til de andre medlemmene (Jenhaug & Askheim, 2018). Pårørende til barn med funksjonsnedsettelse bruker generelt mye tid på søknader om hjelp. Den nasjonale pårørendeveilederen sier at pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver har rett på tiltak for å lette på omsorgsbyrden så de ikke sliter seg ut (Helsedirektoratet, 2017). Likevel viser forskningen til Jenhaug og Askheim (2018) at den største stressbelastningen for familier med barn med funksjonsnedsettelse er samarbeidet med de etablerte tjenestene (s. 267). Hjelpeapparatet er et omfattende system med mål om å støtte foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. For noen kan det fragmenterte

apparatet heller oppleves som en tilleggsbelastning, enn som hjelpende (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s. 153).

Ettersom habiliterings behovene til befolkningen stiger, er tjenestene nødt til å utvikle seg. Opptrappingsplanen for habilitering- og rehabilitering, 2017-2019, hadde som mål å styrke tilbudene i kommunene med blant annet økte midler til habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator. Ved en evaluering av opptrappingsplanen i 2020 fant de liten effekt av tiltakene og at «opptrappingsplanen i liten grad har «truffet» habiliteringsfeltet og bidratt lite til sterkere satsing der» (Helsedirektoratet, 2020). Det viser til et behov for forsterket oppmerksomhet på barn, unge og voksne med habiliteringsbehov.

Likeverdige helse- og omsorgstjenester er et viktig mål for samfunnet vårt, og regjeringen jobber for å inkorporere FNs konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne i norsk lov. For at dette skal være mulig må vi se på hvordan vi kan løfte brukernes stemme slik at brukerne selv, og deres pårørende, kan få mulighet til å bestemme hva som er best for personen. FNs bærekraftsmål er verdens felles arbeidsplan for å utrydde fattigdom, bekjempe ulikhet og stoppe klimaendringene innen 2030. Det er til sammen 19 mål, og målene skal bidra til hvordan vi kan sikre likhet blant befolkningen og et godt liv for alle. Bærekraftmålet nummer 3 er «God helse og livskvalitet». God helse er en grunnleggende forutsetning for alle menneskers mulighet til å nå sitt fulle potensial og for å bidra utvikling i samfunnet. Hvor god helsen vår er, påvirkes av miljø, økonomi og sosiale forhold. Målet er å sikre god helse og fremme livskvalitet for alle, uansett alder, kjønn eller funksjonsnivå (FN, 2022).

Et representantforslag i januar 2023 viser til at regjeringen legger stor vekt på ny helse- og samhandlingsplan som er ventet høsten 2023, men habilitering er ikke nevnt som en del av planen. De beskriver hvordan familier må kjempe for rettighetene sine, tjenester de har krav på og trenger. Det vises til et behov for økt kapasitet i habiliteringstjenestene både i kommunene og i spesialisthelsetjenestene og et større fokus på bistand i hjemmet, uten konkrete planer for hvordan dette skal løses (Bergstø, 2022-2023).

Mitt mål med denne studien er å oppnå en større forståelse for hvordan foreldrene erfarer og opplever møtene med hjelpeapparatet og synliggjøre hvilken påvirkning dette har på

dem. Jeg ønsker å løfte frem de pårørendes stemme og håper prosjektet mitt kan bidra til refleksjon og diskusjon av nåværende praksis og hvordan vi former praksisen i fremtiden, både innenfor forskningsfeltet og i direkte arbeid med foreldrene.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Gjennom min erfaring som støttepedagog i barnehage i seks år har jeg jobbet tett på barn med funksjonsnedsettelse og deres familier. Jeg har møtt foreldre etter de har blitt introdusert for hjelpeapparat og fulgt dem gjennom prosessen til en eventuell diagnose og skolestart. Jeg har jobbet direkte med barna, og veiledet foreldre og barnehager. Som fagperson har jeg deltatt i mange samarbeidsmøter med foreldre. Da jeg skulle finne et tema for min masterstudie fant jeg raskt ut at interessen min lå i hva som skjer mellom de profesjonelle og foreldrene i disse møtene. Særlig har jeg reflektert rundt hvordan det oppleves å sitte på andre siden av bordet i foreldrenes rolle. Hvordan foreldre opplever at det kjæreste de har, barna deres, har behov de selv ikke kan dekke, og de må søke hjelp hos en hjelpeinstans. Jeg ønsker å få inn sikte i hvordan foreldrene opplever systemet og hvordan det er å forholde seg til et system som de, med stor sannsynlighet, vil forholde seg til i lang tid fremover.

1.3 Problemstilling

Temaet for denne studien er å beskrive hvordan foreldre erfarer å møte et hjelpeapparat når de har et barn med funksjonsnedsettelse. Problemstillingen som undersøkes er formulert slik:

Hvordan erfarer foreldre møte med hjelpeapparatet når deres barn har funksjonsnedsettelse?

Følgende forskningsspørsmål er formulert for å bidra til å belyse problemstillingen nærmere:

- Hva opplever foreldrene som utfordrende?
- Hvordan opplever foreldrene seg ivaretatt som pårørende?

Målet med denne studien er å oppnå en større forståelse for hvordan foreldrene erfarer og opplever møte med hjelpeapparatet, samt hvordan det påvirker deres generelle opplevelse av situasjon. Jeg håper at denne studien kan være med på å bidra til refleksjon for hvordan vi utfører arbeid med foreldre og i videre forskning på fagfeltet.

1.4 Begrepsavklaring og avgrensninger

Problemstillingen er avgrenset til erfaringene foreldrene gjør seg når de møter et hjelpeapparat. Mer spesifikt vil studien ta for seg hvordan de opplever de mellommenneskelige relasjonene og utfordringene som oppstår i møte mellom det profesjonelle og det personlige. Jeg har ikke avgrenset studien til en spesiell tjeneste eller institusjon, men ønsker å få frem hvordan det oppleves å møte hjelpeapparatet som ekspertsystem i sin helhet. Jeg valgte heller ikke å avgrense studien til en spesiell brukergruppe fordi jeg ønsket å få innsikt i den tidlige fasen foreldrene opplever før de eventuelt får en diagnose. En familie kan ha kontakt med hjelpeapparatet over lang tid gjennom en utredningsprosess, og fortsatt ikke ende opp med en endelig diagnose.

1.5 Studiens oppbygning

Studien består av seks kapitler. Innledningen er studiens første kapittel som gjør rede for studiens tema og utgangspunkt. Videre blir den teoretiske rammen for studien og aktuell forskning gjennomgått i kapittel to. Teorien er valgt ut for å belyse informantenes opplevelser og synliggjøre rammen jeg forstår deres opplevelser innenfor. Kapittel tre er studien metode kapittel. Forskningens vitenskapsteoretiske forståelsesramme, de metodiske valgene jeg har tatt i forkant og underveis i prosessen blir gjort rede for, samt forskningens analyse metode. Videre i kapittel fire presenteres funnene etter analysen, inspirert av Malterud (2011) sin systematiske tekstkondensering, før de diskuteres i kapittel fem. I studien siste kapittel, nummer seks, blir oppsummering av resultatene og avsluttende refleksjoner presentert. Forskningens betydning for praksisfeltet og videre forskning blir også gjennomgått.

2 Teori

I dette kapittelet ønsker jeg å presentere relevant teori med utgangspunkt i studiens mål og problemstilling.

2.1 Systemteori

Systemisk teori er en erkjennelsesteori om hvordan vi finner mening og sammenheng i vår forståelse av verden. I begynnelsen av 1900-tallet ble vitenskapsmenn innenfor sosial- og humanvitenskapen, opptatt av at en lineær tilnærming ikke var tilstrekkelig for å forstå fenomener. Ludvig von Bertalanffy (1901-1972) introduserte ideen om at det ikke finnes en absolutt målbar sannhet av fenomener. Han introduserte begrepet perspektivisme, som beskriver ideen at det ikke finnes en objektiv virkelighet vi kan forstå. Mennesket er alltid selv en del av systemet vi studerer, og vi er dermed ikke i stand til å studere virkeligheten objektivt (Dallos & Draper, 2007, s. 40). Familieterapifeltet har siden 1950-tallet vært inspirert og preget av systemteori (de Flon, 2019, s. 45). Gregory Bateson regnes som en av grunnleggerne av systemisk tenking. I hans forståelse av mennesker, er det gjennom relasjonen til andre at vi forstår oss selv. Vi forholder oss hele tiden til vår egen tolkning av verden og dermed finnes det ingen objektiv sannhet. Det finnes kun våre egne tolkninger av hva vi har gjort og valg vi har tatt (Ulleberg, 2014, s. 43).

Det mest typiske kjennetegnet på systemisk teori er fokuset på relasjon og sammenheng. Med en helhetlig tilnærming ser vi på det relasjonelle samspillet i et system. Systemet som en helhet fungerer fordi delene gjensidig påvirker hverandre. Dette skaper en endring i systemet og det vil aldri være mulig å vende tilbake til samme utgangspunkt. Ved å kun se på delene av et system vil vi miste helheten (Bateson, 2000; Jensen, 2011, s. 52). Systemisk tenkning ser forbi den lineære forståelsesmodellen ved å søke etter mening (Røkenes et al., 2006, s. 197). I motsetning til en lineær forståelse, vil en sirkulær forståelse se etter en sammenheng, ikke en årsak. Et levende system, som en familie, er kontinuerlig i forandring. Systemet påvirkes av et komplekst samspill med andre systemer som skole, arbeid, venner og utvidet familie (Jensen, 2011, s. 52). Familier og andre relasjoner er gjensidige avhengige av hverandre, og dersom et medlem i systemet påvirkes, vil alle påvirkes (Bateson, 2000).

Bateson utviklet en kommunikasjonsteori med bakgrunn i systemisk teori. For å tilegne seg kunnskap om samspill innad i en familie så han nærmere på kommunikasjonen i familien og relasjonen dem imellom. Bateson brukte begrepet kontekst for å forklare forståelsesrammen vi mennesker bruker. Kommunikasjon vil alltid foregå innenfor en ramme som gir mening slik at vi kan forstå innholdet (Bateson, 2005). Med en systemisk forståelse ser vi hvordan konteksten og relasjonen er med på å påvirke forståelsen vår (Jensen, 2011). Kommunikasjon er både informativ og relasjonell, og vil alltid være mer enn et verbalt språk. Bateson hevdet at det er umulig å *ikke* kommunisere (Bateson, 2000). En forelder som opplever å ikke få svar på en henvendelse til et hjelpeapparat, kan likevel ha opplevelsen av å *ha* fått et svar. I mangel på kommunikasjon kan det fortsatt gi opplevelsen av at noe har blitt kommunisert.

All kommunikasjon som foregår mellom mennesker, er som regel meningsrettet. Mennesker handler ut ifra intensjoner, ønsker og hensikter. Vi ønsker å formidle et budskap og det oppstår en kommunikasjonssvikt hvis budskapet ikke når fram. Hvis budskapet blir misforstått, eller vi oppnår noe som ikke var intensjonen med budskapet kan vi bli tillagt intensjoner vi ikke kjenner oss igjen i (Røkenes et al., 2006, s. 43). Det relasjonelle kan ofte bli kommunisert gjennom det analoge. Den analoge kommunikasjonen er det som blir kommunisert non-verbalt og er en stor del av hvordan vi forstår helheten. Ansiktsuttrykk, tonefall og kroppsspråk gir oss informasjon som et verbalt språk ikke kan uttrykke. Når det blir et skille mellom det verbale språket og det analoge som blir kommunisert, kan det skape usikkerhet og tvil om budskap som kommuniseres, og skillet vil kunne prege relasjonen (Ølgaard, 2004, s. 89).

Et sentralt begrep innenfor systemteori er feedback. Feedback beskriver hvordan et system kan regulere seg selv ved hjelp av tilbakemelding om hvordan det fungerer i forhold til omgivelsene. Negativ feedback korrigerer avvik og bevarer stabiliteten innad i et system, mens positiv feedback forsterker avvik og signaliserer forandring. Når en familie oppsøker hjelp er det fordi den informasjonen familien har om seg selv ikke er tilstrekkelig nok for å kunne løse konfliktene i familien. Familien trenger å få tilført ny informasjon (Jensen, 2011, s. 55-57).

I systemteorien skiller man mellom symmetriske og komplementære relasjoner, der man punktuierer på likheter eller forskjeller. Resonansbegrepet beskriver hvordan erfaringer fra eget liv kan påvirke hvordan vi forstår virkeligheten. Når det oppstår gjenklang eller samklang mellom to individer i deres oppfatning av virkeligheten kan vi kalle det for en relasjonell resonans (Jensen & Ulleberg, 2019, s. 353). Den relasjonelle resonansen kan påvirke relasjonen på en god eller dårlig måte. Resonansen vil aldri være statisk og vil kontinuerlig påvirke hvert møte mellom foreldre og hjelpeapparatet. Ved en utveksling av likeverdige bidrag til ideer og kunnskap om hva som kan bringe endring kan foreldrene være med på å avgjøre hva som er mest nyttig for dem (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 173).

2.2 Sosialkonstruksjonisme

Sosialkonstruksjonisme oppstod som en ettervirkning av den postmodernistiske retningen som vokste frem på 1960- og 1970-tallet. Den amerikanske psykologen Kenneth Gergen regnes som sentral innenfor en sosialkonstruksjonistisk tilnærming og hans tanker om at språket ikke bare er et virkemiddel for å gjenfortelle verden vi lever i, men at språket vårt også skaper den. Gjennom å kommunisere med andre konstruerer vi verden vi lever i (Gergen, 2010, s. 16). Med en sosialkonstruksjonistisk tilnærming forholder man seg kritisk til det som oppfattes som objektiv kunnskap. Kunnskap blir til gjennom den historiske og kulturelle konteksten til samfunnet vi lever i. Dette skjer gjennom sosiale konstruksjoner, og får effekt gjennom menneskers handlinger (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 34).

Sosialkonstruksjonisme brakte ny kunnskap inn i terapifeltet, og språket ble et sentralt punkt for hvordan vi skaper mening. Gjennom språket konstruerer vi en virkelighet som i realiteten kun er en sosial konstruksjon (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 150-151). Hvis vi ser på virkeligheten som multivers fremfor et univers, kan det forstås som at finnes flere versjoner av virkeligheten som lever side om side. På denne måten er alle beskrivelser like gyldige (Andersen, 2015, s. 42). Det ligger mye makt i språket. Det er ikke kun funksjonelt og beskrivende. Vi kan bruke språket til å informere, overbevise eller forsvare. Hvordan vi velger å handle er direkte påvirket av ordene vi hører og bruker (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 151). En krenkelse er en form for kommunikasjon, og den konteksten som

kommunikasjonen foregår innenfor er avgjørende for betydningen den får for de berørte (Skau, 2016, s. 92).

Den amerikanske psykologen Harlene Anderson (2003) hevdet at alle sosiale systemer er relasjonelt betinget og baserer seg på en språklig intensjon. Anderson utviklet den samarbeidsorienterte tilnærmingen som baserer seg på et verdsett, en livsfilosofi, eller en holdning der terapeuten og brukere er gjensidige samtalepartnere. Terapeuten fokuser på foreldrene som ekspertene og hvordan det kan legges til rette for en samtale som kan bringe inn ny forståelse. Terapeuten er ikke uten kunnskap eller viten, for den vil alltid ha med seg sin faglige kunnskap, men inntar en posisjon uten hierarkisk forstand. Anderson understreket viktigheten ved at den profesjonelle ser på familien som eksperter i egne liv og deres utfordringer. Den profesjonelles kunnskap skal hjelpe familien å hente fram deres styrker og ressurser, slik at de kan se situasjonene sine fra nye sider og utvikle seg videre (Anderson, 2003, s. 131). Anderson mente at problemer ikke *løses*, men gjennom samtaler om det som var vanskelig kunne problemene *oppløses* når man snakket om problemene på en annen måte (Jensen & Ulleberg, 2019, s.233). Ved å bringe nye forståelser inn i en samtale blir nye meninger og virkeligheter skapt gjennom en dialogisk prosess (Jensen, 2011, s. 127). Terapeuten skal forsøke å ikke være løsningsfokusert, men heller være en engasjert, empatisk og lyttende samtalepartner. Ved å forsøke å ta imot historien til brukeren uten å la seg på virke av egen forforståelse, må terapeuten stole på at løsningen kommer frem underveis i samtalen med brukeren (Anderson, 2003, s. 133-134).

2.2.1 Diskurs

Diskurs er et sentralt begrep innenfor en sosialkonstruksjonistisk tilnærming. Hva vi tenker og hva vi regner som gyldig kunnskap, vil til enhver tid være betinget av et sett rådende ideer. Jørgensen og Phillips (2010) definerer diskurs som «en bestemt måte å snakke om og forstå verden på». Vår erfaring er alltid både sosialt og historisk betinget, og med det vil måten vi skaper mening være avhengig av både tid og sted. Ut ifra hvilken kontekst vi befinner oss i, vil vi endre språket vi bruker. Dette skjer naturlig ved at vi er i kontinuerlig samspill med menneskene vi omgås med (Winther Jørgensen & Phillips, 1999, s.9). Det handler om hva vi ser på som rådende, dominerende og normativt innenfor konteksten vi

befinner oss (Lock & Strong, 2014, s. 22). Mening er definert ut ifra samfunnsbaserte tattfor-gitt-heter. Diskurser kan dermed både skape og begrense menneskets muligheter gjennom språket (Gergen & Gergen, 2005, s. 8).

Foreldrediskursen er et eksempel på en rådende diskurs. Hva en god forelder er blir formet av kultur og samfunnsstrukturer. Den kulturelle normen påvirker hvordan vi som individer erfarer at vi lever opp til forventningene. På denne måten styrer de kulturelle normene avgjørende deler av menneskers liv (Holmgren, 2010, s. 189). Den sosiale konteksten blir dermed vesentlig for å forstå språkets betydning innenfor den spesifikke sammenhengen vi kommuniserer. Dette kan for eksempel være et møte med skolen, BUP eller sykehuset. De ulike instansene vil ha forskjellige forståelsesrammer å tolke ut ifra og dermed vil foreldrene møte ulike tolkninger og måter å se verden på. Det samme fenomenet kan forstås innenfor ulike rammer og kontekster. Dette påvirker hvordan vi tolker og forstår, hvordan vi møter mennesker og hvilke tiltak vi foreslår i utfordrende situasjoner (Jensen & Ulleberg, 2019, s. 94).

2.2.2 Makt

Michael Foucault er kjent for sine teorier om makt og diskurser. Han mente at den som sitter med makten kontrollerer kunnskapen og de med kunnskap får automatisk makt (Skau, 2016, s. 33). På denne måten må vi se på kunnskap og forståelse ut ifra et maktperspektiv og makten får en relasjonell betydning. Foucault mente at i enhver relasjon, i ethvert samspill mellom mennesker, finnes det makt og det finnes ingen makt uten motmakt (Foucault, 1999, s. 106). Makt kan være så mye og har mange fasetter. Makt kan brukes for å hjelpe, men kan også brukes for å skade. Noen ganger kan den som sitter med makten ende opp med å skade, selv om det var ment som hjelp (Skau, 2016, s. 33). Hvis brukeren ikke har mulighet til å yte en form for motmakt, si seg i uenig med personene i en posisjon av makt, mente Foucault at det ikke lengre var en maktrelasjon, men en voldsutøvelse (Foucault, 1982).

Foucault skilte på den tradisjonelle makten og den moderne makt. Gjennom samfunnsinstitusjoner som helse- og rettsvern blir den tradisjonelle makten utøvd. Den tradisjonelle makten kan sees hos de som har makt til å bestemme over andre, som for eksempel ledere eller familieoverhoder. Tradisjonell makt har en utøvende funksjon som

lover og regler mennesker skal leve etter (Holmgren, 2010, s. 190). Den moderne makten påvirker i større grad hvordan mennesker skal leve livene sine på «best mulig måte». Den moderne makten er vanskeligere å få øye på og viser seg i hvordan vi forstår oss selv. Alle mennesker baserer sine valg om hvordan vi ønsker å leve livet vårt på samfunnets kunnskap om mennesker, faglige forklaringer og forskning om blant annet medisin og psykologi i kombinasjon med populærkulturen. Den moderne makten styrer hverdagslivet vårt gjennom hva vi anser som normalt eller riktig måte å leve livene våre på. Framvekst av fag som pedagogikk, psykologi, juss og sosiologi, og en større tilgang på informasjon, har skapt en økning i ideer og beskrivelser om hva som er riktig eller galt, normale eller unormale måter å leve på. Etter hvert som disse ideene sprer seg i en kultur blir de stadfestet som «sannheter» om mennesket og noe et individ ønsker å oppnå (Holmgren, 2010, s. 192). Vi som mennesker streber etter å leve opp til normene og forventningene til et «normalt liv». Dette er det som gjør den moderne makten så mektig. Det er ikke lengre en person av makt som holder øye med oss for å se hvordan vi lever opp til forventningene, men vi observerer oss selv og sammenligner oss med andre. På denne måten opprettholder vi den normative funksjonen til den moderne makten ved å bedømme vårt eget og andres liv (Holmgren, 2010, s. 194).

For denne studien kan det være relevant å se på hvordan definisjonsmakt gir hjelpeapparatet makt overfor brukerne. Jensen og Ulleberg (2019) anser *definisjonsmakt* som makten til å definere og beskrive virkeligheten. Dette gir en makt som kan få gjennomslag for sin beskrivelse av virkeligheten (s. 186). Diagnostisering gir hjelpeapparatet definisjonsmakt og for noen kan det oppleves stigmatiserende å få en diagnose. For mange er dette en merkelapp som følger en resten av livet. Makten diagnoser har er med å forme samfunnets syn på normalitet (Holmgren, 2010, s. 13). For noen foreldre kan det at barnet deres får en diagnose føles ut som at ``brikkene endelig faller på plass''. Det gir dem noe å forholde seg til, noe som kan hjelpe dem å forstå. Andre kan kjenne på skyld og skam, og ha vanskeligheter med å akseptere situasjonen (Karst & Van Hecke, 2012, s. 248).

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse er avhengige av den profesjonelle og relasjonen dem imellom. Foreldre handler ut ifra en posisjon hvor de må vise tillit til den profesjonelle, men kan også være preget av en følelse av avmakt og manglende kunnskap. Den

profesjonelle utøver kan gjennom sine private og personlige erfaringer bruke sin definisjonsmakt til å definere hva problemet er og hvordan det skal løses. På denne måten kan det oppstå en skjev maktfordeling, og den profesjonelle kan lede brukeren i den retningen den profesjonelle mener er best. Max Weber definerte makt som ``sjansen til å få gjennomført sin vilje i en sosial relasjon, også ved motstand, uavhengig av hva denne sjansen er basert på'' (Weber 1960, s. 42; Skau, 2016, s. 34). Dette viser til hvordan *muligheten* til å utøve makt ligger der. Dette kan påvirke møtene mellom bruker og hjelpeapparatet og føre til at hjelpeapparatet «får sin vilje». Den profesjonelle benytter ofte et spesielt fagspråk og har *ekspertkunnskap*. Dette kan skape tillit hos foreldrene som ønsker hjelp, men kan også gi en følelse av avmakt ved å oppleve at deres erfaringer ikke blir lyttet til (Skau, 2016). En del av den profesjonelles kompetanse ligger i hvordan man forholder seg til denne maktbalansen i møte med brukere.

2.3 Opplevelse av sammenheng

Antonovskys teori om salutogenese er relevant for denne studien for å gi en forståelse av hvilke faktorer som bidrar til å fremme eller hemme foreldrene i deres roller som foreldre. Den hjelper oss å forstå hvordan foreldrene har forholdt seg til sine erfaringer hjelpeapparatet og familiesituasjonen deres. Aaron Antonovsky (1923-1994) var en israelsk sosiolog som stilte spørsmålet «Hva er det som gir god helse?». Å ha god helse handler ikke nødvendigvis kun om å bli frisk fra sykdom, men om å finne hvilke faktorer som kan gi mennesker bedre helse ved å se på mennesket på en helhetlig måte. Antonovsky mente at ingen mennesker kan defineres som frisk eller syk på et gitt tidspunkt, men at man hele tiden beveger seg på et kontinuum mellom helse og uhelse. Den salutogene modellen ønsker å finne svar på hva det er som gjør at vi mennesker beveger oss mot bedre helse (Antonovsky, 2012, s. 27-28).

Den salutogene teorien ønsker å vektlegge faktorer som mestring og ulike mestringsstrategier fremfor faktorene som utvikler stress og fører til sykdom (Antonovsky, 2012, s. 36). Hvordan ulike hendelser gjennom livet blir oppfattet og håndtert har direkte påvirkning på helsen til et menneske. Enten det har en positiv- eller negativ virkning, eller ingen virkning i det hele tatt. Generelle motstandsressurser sier oss noe om hva som gir

effektiv beskyttelse mot ytre stressfaktorer. God økonomi, gode sosiale relasjoner, høy egostyrke og religion er eksempler på gode ressurser et menneske har i møte med motstand (Walseth & Malterud, 2004). De ulike ressurser man har er avgjørende for hvordan utfordringer og stress påvirker mennesket. Å kunne takle utfordringer på en hensiktsmessig måte og komme styrket ut av situasjoner med mye stress, er bestemt ut ifra ressursene et menneske har tilgjengelig (Antonovsky, 2012, s. 16).

Hvis man tar utgangspunkt i Antonovskys teori om salutogenese vil et menneske som ikke har ressurser som god økonomi eller et godt sosialt nettverk tilgjengelig ligge nærmere en lav grad av helse. Ved mangel på ressurser vil det være vanskeligere å mestre de ulike stressfaktorene man utsettes for. De ulike stressfaktorene mennesket opplever og hvordan man håndterer de vil påvirke posisjonen mennesket har på kontinuumet. Dette oppleves som spenning. I følge Antonovsky er det to måter å håndtere spenningen på. Enten kan mennesket bli overveldet av patogene krefter og bryte sammen, og dermed gå mot dårligere helse. Det andre alternativet er at mennesket kan bevege seg mot god helse ved hjelp av salutogenese (Lindström & Eriksson, 2015, s. 19).

Det er ikke kun ressurser utenifra som påvirker et mennesket sin helse. At et menneske opplever mestring og en sammenheng i livet er avgjørende for både fysisk og psykisk helse. Dette kalte Antonovsky (2012) for «sense of coherence» (SOC) eller en *opplevelse av sammenheng*. Antonovsky definerte det som en tilstand der et menneske opplever en situasjon om begripelig, håndterbar og meningsfull (Antonovsky, 2012). Alle tre delene må være til stede for at et menneske skal ha en opplevelse av sammenheng. At situasjonen er *begripelig* handler om vi takler stimuli vi utsettes for som forståelige og forutsigbare. Vi anser situasjonen som *håndterbar*, ved at vi har tilstrekkelig med ressurser for å mestre kravene stimuli stiller til oss. At situasjonen er *meningsfull* handler om hvorvidt vi opplever at den er forståelig rent følelsesmessig. Alle deler av kroppen og psyken til et menneske påvirker helheten. Evnen til å være positiv, optimistisk og kunne se lyst på situasjoner er alle egenskaper som hjelper et menneske til bedre helse, ikke bare fraværet av sykdom. Å vise empati, engasjere seg, bygge energi og ikke minst evnen til humor vil ha en positiv virkning på et menneske, og kan gjøre det lettere å holde seg frisk. Det vil også kunne påvirke menneskets evne til å komme seg etter store belastninger (Haugen et al., 2012, s. 11).

2.4 Foreldreskap og funksjonsnedsettelse

Synet på familie og hva det skal bety er i konstant forandring og kontinuerlig påvirket av kulturelle kontekster og samfunnsmessige diskurser. I dagens samfunn er det vi anser som familie i større grad bygget på emosjonelle bånd og i mindre grad noe alle bare *har* (Aarseth, 2018). Hva som er et godt foreldreskap er betinget av diskurser og vellykkede barn er med på å gi status til familien (Gundersen, 2012, s. 34). Beck og Beck-Gernsheim (1995) mener foreldre står overfor risikoen for personlig nederlag hvis barneprojektet *mislykkes*. Barn oppleves som det kjæreste foreldre har og vekker ofte intense følelser. De kan gi både mening og hensikt i livet til foreldrene. Barn har en stor følelsesmessig verdi og i dagens samfunn opplever foreldre økt krav til egen innsats rundt barnets utvikling (Gundersen, 2012, s. 34).

I Norge hviler omsorgen for barn med funksjonsnedsettelse på foreldrene.

Samfunnsnormen er at barn skal vokse opp i sin familie, og foreldrene anses som de beste til å ivareta barnas omsorgsbehov (Tøssebro & Lundeby, 2002). Allerede fra svangerskapet stilles det høye krav til foreldre, både fra dem selv, samfunnet og ekspertene. Den gravide får restriksjoner på hva den kan spise og drikke, og blir informert om viktigheten av fysisk mosjon. Etter barnet er født er det forventet at foreldrene skal ivareta barnet på best mulig måte slik at barnet kan vokse opp og bli en god borger for samfunnet. Det er ikke lenger skjebne og tradisjon som bestemmer barnets muligheter i livet. Barn med funksjonsnedsettelse stiller andre krav til omsorg, enn barn flest. Det offentlige hjelpeapparatet skal avlaste og støtte foreldrene ved å gi nødvendige tjenester som økonomiske og praktiske tiltak (Tøssebro & Lundeby, 2002). Det moderne foreldreskap bringer med seg en forventning om å gjøre alt som står i ens makt til å forbedre et barns livsforutsetninger. Med mengden informasjon som nå er tilgjengelig gir det foreldrene følelsen av at de alltid skal være oppdaterte og at det bestandig finnes informasjon de *burde* vite. Dette setter foreldre i en posisjon til å aldri helt oppfylle kravene til å være en god forelder (Gundersen, 2012, s. 34).

2.5 Relevant forskning

Det er gjort mye forskning på foreldre og barn med funksjonsnedsettelse, men det er en markant overvekt av kvantitative studier. Flere av de kvalitative undersøkelsene tar for seg funksjonsnedsettelse og foreldrerollen, men med et mer «objektivt statistisk mål». Lite av den kvalitative forskningen har fokus på følelsene og erfaringene foreldrene har i møte med hjelpeapparatet når du har et barn med funksjonsnedsettelse.

Søkemotor og databaser som Oria, Idunn og Google Scholar har vært benyttet i søken etter relevant litteratur. Søk har foregått i tidsperioden april 2022-mai 2023. Jeg har også ledd i referanselistene til relevant forskning og blitt inspirert av andre masteroppgaver som omhandler samme tematikk. Søkene har blitt gjort på både norsk og engelsk, med en begrensning på de siste 20 årene. I søkene har nøkkelordene: foreldre, hjelpeapparat, funksjonsnedsettelse, omsorgspersoner, foreldres erfaring/opplevelse, kommunale tjenester, parents, special needs og disabled children, vært brukt. To eldre artikler gir et tydelig innblikk i tematikken for studien: Lundeby's avhandling fra 2008 og Gundersen fra 2012.

Lundeby (2008) sin avhandling tar for seg foreldres opplevelser av hverdagslivet med barn med funksjonsnedsettelse og muligheter og barrierer familiene møter i samfunnet de lever i. Avhandlingen baserer seg på data fra longitudinelle prosjektet «å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge» fra Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap (NTNU), kvalitative forskningsintervjuer med foreldre til 31 barn i 1998 og 2002, samt kvantitative spørreskjema besvart av foreldre til 603 og 487 barn i 1999 og 2003. Aktuelt for denne studien er artiklene; «`Det er jo milepæler hele tiden`. Om familien og det offentlige» (Lundeby & Tøssebro, 2006) og «Exploring the Experiences of 'Not Being Listened to' From the Perspective of Parents with Disabled Children» (Lundeby & Tøssebro, 2008).

Lundeby og Tøssebro (2006) tar for seg foreldres opplevelse av møte med det offentlige hjelpeapparatet. Foreldrene forteller om harde kamper og konflikter med hjelpeapparatet, men også om godt samarbeid med instansene. På tross av negative eller positive erfaringer deler alle om prosesser som er tidskrevende og nødvendigheten for å kjempe for

rettighetene sine, noe som tyder på at møte med hjelpeapparatet ikke alltid oppleves som hjelpene, men som betydelig merarbeid.

Lundeby og Tøssebro (2008) ser på foreldres opplevelse av å ikke bli lyttet til i møte med hjelpeapparatet. Lundeby fant at erfaringene foreldrene i studien beskriver motstrider idealene om brukermedvirkning. Foreldrene erfarer i større eller mindre grad at deres syn ikke blir lyttet til, og at de satt igjen med en følelse av å bli neglisjert eller nedvurdert. Dette understreker at foreldrenes erfaringer og opplevelser med hjelpetiltakene burde lyttes til og være et sentralt punkt i hjelpeinstansenes tilbud til familier med barn med funksjonsnedsettelse (273).

Gundersen (2012) fant at foreldre som erfarer å måtte kjempe i møte med hjelpeapparatet kan få økt bitterhet og høyere nivå av stress i hver ny kontakt med en hjelpeinstans (s.388). Familiene har lite påvirkningsmuligheter i hvordan hjelpen blir gitt, og hver kommune organiserer tjenestene ulikt basert på slik de ser det mest hensiktsmessig. Familien og barnets behov kan komme i konflikt med hvordan kommunene organiserer sine hjelpetilbud (s.383). Dette gir et avvik i hva idealet av velferds-Norge er og hvordan det oppleves av pårørende til barn med funksjonsnedsettelse. Den kontinuerlige meklingen og konfliktene om hjelp og tjenester, er et av de mest stressende områdene for foreldrene (s.372).

I et forskningsprosjekt utført ved NTNU av Haugen et al (2012) «Det går ikke an å bruke seg sjøl på retta og vranga» ble det funnet at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever hverdagslivet mer belastende enn andre foreldre, og at kontakten med hjelpeapparat kan være så overveldende at det oppleves som en belastning fremfor hjelpende. Dette skyldes at norske foreldre ofte får rollen som koordinator i møte med hjelpeapparatet i mangel på rutiner, tiltak og oppfølging fra helsevesenet. Hjelpeapparatet oppleves unødvendig byråkratisk og krevende (Haugen et al., 2012).

Wendelborg og Tøssebro (2015) fant systematiske forskjeller i helsen blant foreldre med nedsatt funksjonsevne og sammenlignet med andre foreldre. Spesielt mødre viste seg mer utsatt for dårligere helse, både fysisk og psykisk, noe som kan påvirke deres funksjon i dagliglivet. De mottar oftere sykepenger, har redusert arbeidstid og benytter seg mer av

ulike helsetjenester, selv der omsorgsansvaret i familien er delt likt mellom mor og far (s. 33).

Ryan og Quinlan (2018) så på mulighetene for å forbedre fragmenterte tjenester. De fant at en «nøkkelperson» som et medmenneskelig kontaktpunkt for foreldrene kunne bidra for å dekke behovene som ikke blir dekket i dagens ordninger. Foreldrene i denne undersøkelsen ønsket seg en person som kunne være en brobygger mellom tjenestene, som kjente både barnets og familiens behov, samt var stabil og kunne gi råd om potensielle tjenester (s.208-209).

Askvik (2021) så nærmere på hvordan foreldre opplever det tverrfaglige samarbeidet ved «Psykisk helse barn og unge» og fant at foreldre opplevde seg godt ivaretatt av koordinatoren. Ved å følge opp foreldrene gjennom dialog og tett oppfølging skapte koordinatoren trygghet og forutsigbarhet for foreldrene. Disse resultatene er særlig interessante, da det er lite forsket på og særlig relevant for denne forskningsstudienes formål om å se på møte med hjelpeapparatet, og herunder også hvilken type tiltak som gjør møte til et godt møte.

3 Metode

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for valg av metode for å best kunne svare på studiens problemstilling. Jeg vil redegjøre mitt vitenskapelige ståsted og videre vil jeg beskrive gjennomføringen og analysen av studien.

3.1 Kunnskapsperspektiv

I denne studien har jeg vært opptatt av foreldrenes opplevelse og dette legger noen føringer for hvilket vitenskapssyn jeg, som forsker, tar med meg inn i forskningsprosjektet. Innenfor medisin- og helsefagene har det lenge pågått diskusjoner om hva som telles som *gyldig* vitenskapelig kunnskap. I følge Wifstad (2018) er det flere som hevder at verdien av andre kunnskapsformer enn det som produseres i naturvitenskaplige paradigmer er av lavere kvalitet og at de metodene som vektlegger de fenomenologiske aspektene ved helse og sykdom derfor blir nedprioritert. Kritikken av dette legger vekt på at det finnes et større behov for kunnskap rundt pasienters egne erfaringer og meninger, slik at de ikke opplever at deres erfaringer blir redusert til kun en diagnose. Fra et pasientperspektiv kan fokuset på kun årsaker, symptomer og behandling oppleves utilstrekkelig når man mottar helsehjelp. For å yte bedre helsehjelp trengs det mer kunnskap rundt pasientens subjektive opplevelser (Thoresen et al., 2020, s. 14). Den norske filosofen Åge Wifstad (2018) sier at de ulike tenkemåtene og metodene må ha en likeverdig relevans i kunnskapsutviklingen innenfor de ulike kunnskapstradisjonene (Thoresen et al., 2020, s. 15).

I den forbindelse er både fenomenologi og hermeneutikk viktige perspektiver for min tilnærming og hvordan jeg har bearbeidet dataene jeg har samlet inn. Den fenomenologiske delen av studien er foreldrenes erfaringer av møte med hjelpeapparatet, mens den hermeneutiske delen er mine tolkninger av deres erfaringer. Disse perspektivene er en del av et humanistisk, samfunnsvitenskapelig og sosialkonstruksjonistisk vitenskapssyn (Thoresen et al., 2020).

3.1.1 Fenomenologisk tilnærming

Fenomenologi er både en posisjon og et bestemt perspektiv en forsker inntar for å forstå menneskers erfaringer. Den filosofiske tankegangen spores tilbake til den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938). I forskning med et fenomenologisk perspektiv er man grunnleggende opptatt av å få innblikk i hvordan mennesker opplever sin situasjon, hva de føler, tenker og erfarer og hvilken betydning det sosiale fenomenet vi forsker på, har for dem. For å oppnå en forståelse av et annet menneske sine erfaringer tar fenomenologien utgangspunkt i den subjektive opplevelsen til enkelt-personer (Thagaard, 2018, s. 36). Interessen ligger i å utforske menneskets opplevelser og perspektiver, og hvordan de opplever omverden, deres *livsverden* (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45). Husserl refererte til *livsverden* som den konkrete og hverdagslige verden vi lever i og omgis av. Det er det vi tar for gitt og er grunnlaget for alle erfaringene våre (Thoresen et al., 2020, s. 26). Livsverden viser til en tilstand av å være-*i*-verden. I følge Husserl forholder vi mennesker oss sjeldent til hvordan vi etablerer vår virkelighetsforståelse. Vi tar den for gitt og reflekterer sjeldent over hvordan den formes av vedvarende og pågående aktivitet i vår bevissthet. Dette medfører at hvert menneske har en opplevelse av at deres livsverden til enhver tid fremtrer som normal og innlysende sann (Thornquist, 2018, s. 110-111).

Fenomenologien tar med andre ord et ``førstepersonens perspektiv``. Erfaringene fra *førstepersonen* er den som har opplevd det sosiale fenomenet vi studerer. Hvordan fenomenet beskrives forteller oss ikke noe objektivt om fenomenet i seg selv, men hvordan fenomenet viser seg og erfares av førstepersonen. I denne studien vil det sosiale fenomenet være opplevelsen av å få et barn med funksjonsnedsettelse og hvordan de opplever å møte et hjelpeapparat. Foreldrenes førstepersonserfaringer er vesentlig for å forstå fenomenet, men også hvordan det oppleves å erfare fenomenet (Thoresen et al., 2020, s. 12). Mening med denne studien er ikke å få frem kvantitativ data, men å få frem foreldrenes *levde* erfaringer. Å forske på noe ut ifra et førstepersonsperspektiv innebærer å studere noe som noe unikt og individuelt. Som forsker ser man etter mønstre eller det som gjentar seg på tvers av beskrivelsene fra de personene man intervjuer om et sosialt fenomen (Thoresen et al., 2020, s. 25). Forskeren beskriver, ikke forklarer eller analyserer. Ønsket er å belyse informantenes egne perspektiver og beskrive omverden slik de oppfatter den (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45). Forskeren må være åpen for informantenes opplevelser og innta en

anerkjennende og åpen holdning til det informantene forteller. Det vil ikke være noen som kjenner fortellingen til informantene like godt som den som forteller den (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). Å forstå et menneskes sine ulike meninger betyr ikke nødvendigvis å vite hva spesifikke ord betyr, men å forstå betydningen ordene kan få i møte med vårt eget perspektiv. Ord får en egen betydning i samspill med andre, og både dialogen og våre erfaringer er med på å danne dette meningsgrunnlaget (Lock & Strong, 2014, s. 83-85).

I mitt forskningsprosjekt har formålet vært å fordype meg i foreldres opplevelse av å møte et hjelpeapparat for første gang. Jeg har tatt utgangspunkt i den subjektive opplevelsen foreldrene har og ønsket å få en større forståelse for enkeltpersonenes erfaringer. Deres stemmer tolkes gjennom meg, og det er her hermeneutikken kommer inn. Min forståelse av informantenes opplevelser og erfaringer er en tolkning av deres egne forståelser av dette.

3.1.2 Hermeneutisk tilnærming

Den hermeneutiske tilnærmingen kan vi se spor av helt tilbake til antikken. Ved å tolke gamle tekster forsøkte Grekerne å *forstå*. De ønsket å lete etter en dypere mening enn det som umiddelbart ble oppfattet. Den tyske filosofen Hans Georg Gadamer (1900-2002) la det filosofiske grunnlaget for den hermeneutiske tilnærmingen. Hermeneutikk betyr å fortolke noe, og understreker at alle mennesker fortolker sine inntrykk (Thomassen, 2006, s. 39).

Sentralt i hermeneutikken står teorien om at alle deler må forstås i lys av helheten de hører hjemme i. Delene vil få ulik mening avhengig av hvilken helhet de fortolkes i (Thagaard, 2018, s. 37). Hermeneutikken fremhever viktigheten av å fokusere på et dypere meningsinnhold av menneskers handlinger enn det som er umiddelbart innlysende. En hermeneutisk tilnærming vektlegger at fenomener kan tolkes på flere nivåer og at det ikke finnes en egentlig sannhet (Thagaard, 2018, s. 38). Gadamer (2010) hevdet at ved å anerkjenne et annet menneske kan man oppnå forståelse for den andre, selv om man ikke nødvendigvis deler samme oppfatning. Ved å vise åpenhet for den andre får vi en erfaring. På denne måten er hermeneutikken relasjonelt betinget og det er samspillet mellom mennesker som hjelper oss å skape mening (s. 402).

Gadamers hermeneutiske sirkel beskriver hvordan forståelsen vår er i konstant utvikling etter som vi beveger oss frem og tilbake i det materialet vi forsøker å forstå. Informasjonen

vi får fra kunnskap om mennesket er allerede fortolket kunnskap, men vil kun bli forstått som kunnskap av at vi forstår det som noe. Ved at kunnskapen blir presentert i en spesifikk kontekst tar man til seg kunnskapens mening (Thomassen, 2006, s. 91).

3.2 Kvalitativ metode

Med bakgrunn i studiens problemstilling var det naturlig å bruke kvalitativ metode. Ved kvantitativ forskning er man opptatt av å måle fenomener slik at det er mulig å kvantifisere. Med en kvalitativ metode ønsker man å belyse opplevelser, meninger og betydninger ved et fenomen (Johannessen et al., 2021, s. 113). Jeg ønsket å få en dypere forståelse for hvordan foreldrene erfarte sine møter med hjelpeapparatet og valgte derfor en kvalitativ metode for mitt forskningsprosjekt. I stedet for å se etter årsakssammenhenger var jeg opptatt av å belyse det som er betydningsfullt for foreldrene jeg intervjuet og å få frem personlige erfaringer og opplevelser (Johannessen et al., 2021, s. 93). Ved kvalitativ forskning undersøker man sammensatte og komplekse fenomener, og resultatene kan være mangfoldige (Malterud, 2011, s. 32). Jeg gikk inn i intervjuene med en åpen og undrende holdning. Jeg var genuint nysgjerrig på foreldrenes opplevelser av møtene med hjelpeapparatet og hvilke erfaringer de satt igjen med.

3.2.1 Semistrukturert intervju med intervjuguide

I kvalitativ forskning benytter forskeren intervju eller observasjon. Et kvalitativt forskningsintervju er med på å skape trygghet i møte med informanter og rom for ettertanker (Malterud, 2011, s. 133). For å gå i dybden av opplevelsene til informantene blir samtalen et virkemiddel for å få kunnskap om deres opplevelser (Thagaard, 2018, s. 89). Meningen med intervjuet er å innhente intervjuobjektene beskrivelser av deres egne livsverden og deres forståelse av fenomenet som forskes på (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46).

Et semistrukturert intervju kan beskrives som en relativt fri samtale som bygger ut ifra en intervjuguide. Intervjuguiden vil inneholde en oversikt over emner som skal dekkes under intervjuet og forslag til spørsmål som skal stilles (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 162).

Intervjuguiden for denne studien ble utarbeidet i forkant av intervjuene slik at en viss

struktur ble opprettholdt under alle intervjuene, og at alle hovedtemaene og spørsmålene ble dekket i møte med alle informantene. Jeg la vekt på at spørsmålene skulle være åpne og korte, slik at informantene fikk rom til å reflektere og utdype svarene sine. Jeg brukte tid på å stille oppfølgingsspørsmål og ba om ytterligere beskrivelser dersom jeg var usikker på om jeg hadde forstått riktig eller ønsket at de skulle utdype mer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 194).

I forkant av alle intervjuene fikk informantene tilsendt samtykkeerklæring og informasjonsbrev. Disse ble signert og gjennomgått i intervjuene. Hvert intervju ble startet med en kort presentasjon av meg selv og prosjektet, og de fikk presentert seg selv og deres familie. Dette var for å gi en rolig start på intervjuet, at de kunne bli kjent med min erfaring og engasjement i feltet, og forhåpentligvis at de ville føle seg komfortable til å dele deres erfaringer om noe personlig.

3.2.2 Informanter og utvalgsstrategi

Hensikten med denne studien er å få kunnskap om et spesifikt sosialt fenomen og dermed ble det brukt et strategisk utvalg av informanter. Informantene ble ikke valgt tilfeldig, men fordi de passet de spesifikke kriteriene satt for denne studien (Johannessen et al., 2021, s. 58-59). Tydelige kriterier er med på å sikre vurderingen av studiens gyldighet og rekkevidde (Malterud, 2011, s. 57). Inklusjonskriteriene for denne studien innebar at informantene måtte være foreldre til et eller flere barn med funksjonsnedsettelse, og hadde vært i kontakt med hjelpeapparatet i Norge. Jeg valgte å ikke definere hvilken instans i hjelpeapparatet fordi fokuset skulle være på den generelle opplevelsen av å møte hjelpeapparatet som foreldre, ikke på erfaringen med en enkelt instans. Det var ønskelig at foreldrene ikke hadde startet prosessen sin med hjelpeapparatet for under to år siden. Dette for å skjerme foreldrene for unødvendig stress i en sårbar periode. Jeg valgte heller å ikke definere en diagnose, igjen ettersom jeg ønsket å belyse hjelpeapparatet som en helhet og hvordan det erfarer som en forelder og ikke oppfølgingsløpet til en spesifikk diagnose.

Hvis datamaterialet blir for stort er det vanskelig å analysere det, men utvalget må være stort nok til å oppnå «metning» (Thagaard, 2018, s. 59). En studie kan oppnå metning ved at

flere informanter ikke vil kunne gi besvarelsen flere nyanser. Fem informanter ble rekruttert, som jeg opplevde som tilstrekkelig til en studie av denne størrelsen.

Da søknaden til Sikt (tidligere Norsk senter for forskningsdata) ble godkjent startet rekrutteringsprosessen. For å finne aktuelle informanter var planen å rekruttere fra et felles informasjonsmøte for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i bydelen jeg jobber i. Jeg hadde fått lov til å introdusere studien min og dermed rekruttere foreldre på denne måten. Det var svært få foreldre som deltok på møtet, og av de som kom var det et flertall som benyttet seg av tolk. Bruk av tolk var ikke ideelt for studien min, og ettersom en viss refleksjon kreves for å delta i et dybdeintervju ønsket jeg informanter som kunne delta med morsmålet sitt, eller et språk de var komfortable med å snakke. Jeg ønsket ikke å ta kontakt med kun den ene familien som hadde et godt verbalt norsk språk på dette møtet, og dermed ikke gi muligheten til de andre foreldrene som deltok. Jeg valgte derfor å ikke presentere prosjektet ved denne anledningen.

Plan B var å ta kontakt med ulike foreninger for funksjonsnedsettelse. Jeg tok kontakt med både Frambu, Løvemammaene og Autismeforeningen for å komme i kontakt med foreldre som kunne tenke seg å ta del i prosjektet mitt. Her fikk jeg enten ingen respons eller tilbakemelding om at de for tiden ikke hadde mulighet til å sette meg i kontakt med foreldre som passet til prosjektet.

Jeg benyttet meg til slutt av såkalt «snøballmetode» og rekrutterte informanter gjennom tips fra ulike fagpersoner. Jeg tok kontakt med flere fagpersoner i nettverket mitt for å få tak i informanter. Slik ble fire informanter rekruttert, og en informant sendte meg videre til en i deres miljø. Ettersom informantene ble rekruttert gjennom en såkalt «snøballmetode» er det viktig å reflektere over etiske utfordringer. Jeg har, til en viss grad, fått ekstern informasjon om en informant som kan være aktuell for studien. Deltagelse i et forskningsprosjekt skal være frivillig ved at man selv gir et samtykke. Alle informantene fikk informasjonsskriv tilsendt med kontaktinformasjon gjennom mine kollegaer eller min veileder, og kunne ta kontakt med meg dersom de ønsket å delta i forskningsprosjektet. Alle informantene gav meg et samtykke gjennom et samtykkeskjema før intervjuet startet (Thagaard, 2018, s. 56-57).

Det har vært et mål å få representanter fra begge kjønn og ente opp med tre kvinner og to menn til studien. Ett intervju ble definert som testintervju. Alle deres personligopplysninger har blitt anonymisert og jeg har gitt alle informantene pseudonymer.

3.3 Gjennomføring av intervjuene

Da jeg gjennomførte intervjuene, var jeg opptatt av å lytte til informantenes opplevelser. Det var viktig at foreldrene skulle få mulighet til å fortelle sine historier, og min hovedoppgave var å aktivt lytte etter deres opplevelser. Jeg erfarte etter testintervjuet mitt hvor vanskelig jeg opplevde å begrense informantenes opplevelser til min problemstilling. Tidlig i prosessen med denne studien var jeg først nysgjerrig på hvordan foreldre erfarer «det første møtet» med et hjelpeapparat. I samtaler med foreldrene ble to punkter tydelig for meg. Ingen av foreldrene hadde en opplevelse av hva det første møtet med hjelpeapparatet var. Var det første samtalen med barnehagen, PPT eller habiliteringen? Dette gikk igjen i alle intervjuene. Min tolkning er at opplevelsene deres ikke var spesifikke til enkelte møter, men mer generelle om hvordan de har erfart møte som en helhet. Intervjuene omhandler det kjæreste de har, og opplevelsene var sammensatte og følelsesladde for alle informantene jeg snakket med. Problemstillingen utviklet seg dermed i takt med foreldrene og hva de delte av erfaringene deres. Jeg opplevde å møte en marginalisert gruppe som endelig fikk uttale seg, og det følte respekfullt å følge informantene til det de var opptatt av innenfor rammene av forskningsprosjektet. Dermed utviklet studien seg videre.

Kvale og Brinkmann (2015) er opptatt av intervjuerens egenskaper og kvalifikasjoner. En dyktig intervjuer skal være ekspert på temaet for intervjuet og på en menneskelig interaksjon. Underveis i intervjuet må intervjueren foreta valg om hva som skal utdypes og når man kan gå videre til neste spørsmål. Intervjueren må evne å få frem de *gode historiene* og hjelpe informantene å uttrykke sine egne fortellinger. Jeg opplevde at mine informanter hadde mye på hjertet som både inkluderte det praktiske rundt deres livssituasjon og deres opplevelser. Min oppgave igjennom intervjuene var å utforske opplevelsene deres og spore dem inn på temaer jeg var interessert i for denne forskningen. Jeg var opptatt av at de skulle få muligheten til å fortelle sin opplevelse, uten for mye avbrytelser, og at jeg kunne stille

utdypende spørsmål eller gå over til nye temaer når det var naturlig. Jeg benyttet meg av intervjuguiden underveis i alle intervjuene for å sjekke at vi dekket alle temaene.

3.4 Praktisk gjennomførelse av intervjuene

Informantene fikk selv velge hvor intervjuet skulle gjennomføres. Ett intervju foregikk hjemme hos informanten, ett ble gjort på teams, ett over telefon, ett på mitt kontor og ett på en kafe. Informantene fikk selv velge hvor de var mest komfortable og ønsket å gjennomføre intervjuet. De ble alle tilbudt å gjennomføre intervjuet hjemme hos dem selv, på mitt kontor eller på et offentlig sted (som en kafe). To av informantene spurte om vi kunne få til en digital løsning, grunnet deres personlige situasjon, som jeg tok hensyn til. Selv om alle intervjuene ble gjennomført på ulike måter var det viktig for meg å følge informantenes ønsker.

Alle intervjuene startet med at de fikk informasjon om temaet for intervjuet, en gjennomgang av de etiske retningslinjene og taushetsplikten, og underskriften av samtykkeerklæringen. De to informantene hvor intervjuene ble gjennomført digitalt ble samtykkeerklæringen sendt på epost, skrevet under og sendt tilbake til meg. Alle informantene ble igjen informert om retten til å trekke seg uten noen konsekvenser for dem før vi gikk i gang med intervjuet. En båndopptaker ble benyttet til intervjuene og direkte etter intervjuene ble lydfilene overført til en kryptert minnepinne og deretter slettet fra båndopptakeren. Da transkripsjonene var ferdige ble de lagret på den samme minnepinnen. Alt datamateriell vil bli slettet så fort studien er ferdig.

Min opplevelse er at alle informantene var interessert i forskningsprosjektet og mente det var viktig at deres stemmer ble hørt og at deres erfaringer kom frem. Intervjuene varte fra 45-90 minutter. Telefonintervjuet var det eneste intervjuet som varte under 60 minutter, som kan ha hatt noe å gjøre med formen på intervjuet. Informantene ledet i stor grad samtalen. Alle informantene delte sine erfaringer og opplevelser, samt mer praktiske detaljer rundt prosessen de har vært igjennom.

Å skape en tillitsfull og fortrolig atmosfære under et intervju er et viktig mål for at informantene skal åpne seg om temaer intervjuere ønsker å vite mer om (Thagaard, 2018). Å

være støttende og opptre sympatisk er viktige egenskaper en intervjuer må vise for å skape en fortrolig situasjon for informantene. Spesielt gjelder dette vedrørende temaer som kan være sensitive for informantene, slik som å dele informasjon om egne barn kan være for foreldre.

I ettertid har jeg reflektert rundt hvordan de ulike intervjuene ble fysisk gjennomført kan ha påvirket de ulike intervjuene. En svakhet ved å gjennomføre et intervju over telefon er at man mister en del ikke-verbal informasjon man ellers får, som kroppsspråk, ansiktsuttrykk og en generell følelse av personen. Det ble også vanskelig å høre personen til tider. Hvis det ble stille var det vanskelig å vite om personen tenkte, hadde blitt borte, eller kanskje ikke ville svare på spørsmålet. Dette gjorde at vi snakket over hverandre et par ganger gjennom intervjuet og kan ha hatt en innvirkning på flyten i samtalen. Intervjuet som ble gjort over teams var bedre egnet, da jeg kunne se personen, lese kroppsspråk og ansiktsuttrykk. Å gjennomføre et intervju på kafe var noe jeg reflekterte mye over før intervjuet. Om informanten kunne føle ubehag over å dele personlig informasjon i en offentlig setting, men informanten valgte selv et sted de var komfortable og det viste seg under intervjuet. Informanten var åpen og delte fritt, og viste ingen ubehag for å dele i en offentlig setting.

3.5 Transkribering av intervjuene

For å gjøre intervjuene tilgjengelig for analyse må den muntlige samtalen gjøres om til tekst, også kalt transkribering. Gjengivelsen av materialet vil være noe svekket, ettersom materialet går gjennom en tolkningsprosess (Malterud, 2011, s. 77). Kroppsspråk og felles erfaringsbakgrunn er noe av det som går tapt gjennom en transkriberingsprosess fra muntlig til skriftlig materiale (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved at intervjueren selv transkriberer materialet kan man mest mulig lojalt ivareta det originale materialet, slik informantenes opplevelser og erfaringer ble delt under intervjuet. Formålet med transkripsjonen av et intervju er å formidle, på best mulig måte, det informantene ønsker å meddele i samtalen (Malterud, 2011, s. 78).

Jeg brukte lydopptaker under alle intervjuene for å sikre at jeg fikk med meg all informasjonen fra intervjuene. I etterkant lagret jeg lydfilene på en kryptert minnepenn. Alle intervjuene var gjennomført før jeg begynte på transkripsjonen. Jeg transkriberte alle

intervjuene selv og opplevde prosessen som nyttig ettersom jeg lyttet til hvert intervju flere ganger. Dette er en tidskrevende prosess, men det ga meg muligheten til å bli mer oppmerksom på det informantene fortalte og formidlet. De ulike temaene som kom opp ble mer tydelige for meg og var en stor hjelp inn i analyseprosessen.

3.6 Dataanalyse – systematisk tekstkondensering

Analyseprosessen i kvalitativ forskning vil være annerledes for hver enkelt forsker som gjennomfører analysen. Hvordan man tolker materialet vil basere seg på spørsmålene som har blitt stilt, hvilket perspektiv forskeren har og valget av analysemetode. Malterud (2011) sier at ulike forskere kan finne forskjellige, men like gyldige, resultater fra samme fenomener som blir studert. Dette gjør kravet om å være transparent i forskningsprosessen enda viktigere, og jeg vil gjøre rede for alle valg jeg har tatt underveis i analyseprosessen. Jeg har valgt å bruke systematisk tekstkondensering som baserer seg på Malterud (2011).

Systematisk tekstkondensering er inspirert av Giorgis fenomenologiske analysemetode og de to metodene har flere felles trekk. Forskeren skal etterstrebe å gjengi informasjon så korrekt som mulig samt forsøke å sette sin egen forforståelse til side. Forskeren må anerkjenne at det aldri vil være mulig å legge helt fra seg sin forforståelse, men kan forsøke å la informantens stemmer komme frem (Malterud, 2011, s. 116). Jeg skal nå presentere analysens fire trinn.

3.6.1 Å danne seg et helhetsinntrykk

Det første trinnet i analysen har som hensikt å bli kjent med materialet og danne seg et helhetsinntrykk. Informantene i dette forskningsprosjektet er alle foreldre til barn som på en eller annen måte har vært i kontakt med hjelpeapparatet. Før jeg gjennomførte intervjuene skrev jeg ned notater med min forforståelse basert på min egen erfaring innenfor feltet. Jeg skrev også ned mine tanker etter hvert enkelt intervju, med inntrykk og tanker som oppstod underveis i intervjuene.

Hver informant fikk hver sin fargekode for å skille dem fra hverandre. Jeg leste grundig gjennom alle intervjuene, først en gang bare for å ta inn et helhetlig inntrykk, og deretter en grundigere gjennomlesning for å skrive ned noen foreløpige *temaer*. Jeg fikk en medstudent

til å lese materialet mitt og hadde deretter en diskusjon for å finne felles temaer vi begge så i materialet. Ved å diskutere med en medstudent var det lettere å finne en rødtråd i materialet mitt. Transkripsjonene var på forhånd blitt anonymisert slik at ingen informasjon medstudenten min leste kunne bryte kravet om konfidensialitet. Jeg satt igjen med fem foreløpige temaer: kampen mot hjelpeapparatet, anerkjennelse i møte med hjelpeapparatet, ensomhet og uvitenhet, prosessen og foreldrenes ansvar. Dette var foreløpige temaer som krever ytterligere tolkningsarbeid for å forsikre om en fullstendig analyseprosess (Malterud, 2011, s. 100).

3.6.2 Finne meningsbærende enheter

Det andre trinnet i analysen går ut på å sortere ut det materialet vi ser på som meningsbærende, det som belyser problemstillingen min, og det som skal legges bort. Dette var en vanskelig prosess etter som jeg så på alt disse foreldre delte som meningsfylt og jeg brukte tid på å skille ut hva som var relevant for akkurat min problemstilling. I systematisk tekstkondensering er meningsbærende enheter sitater og utdrag fra det transkriberte intervjuet. Informasjonen som jeg ikke definerte som meningsbærende ble lagt bort.

En analog metode som «klipp og lim» passet bra for min prosess, og det gjorde materialet visuelt for meg. Jeg fant de meningsbærende enhetene ved å klippe ut de delene av teksten som hadde en selvstendig mening i forhold til problemstillingen. Disse ble diskutert, og ut ifra temaene ble materialet systematiseres. Jeg hadde fem ark som fikk navn etter de foreløpige temaene (Se vedlegg). Dette er kodedelen av analysen (Malterud, 2011, s. 100-101). Gjennom steg to i analysen kom det frem tre hovedtemaer: hjelpeapparatet, foreldreopplevelsen og møte mellom bruker og profesjonelle, med påfølgende subgrupper:

Kampen	Ensomheten
Klage	Uvitenheten
Fremdriftsplan	Rollen de blir tillagt
Forstå jungelen	Betydningen av den ene
Kommunikasjon og språk	Hva med oss?

3.6.3 Kondensering av teksten – fra kode til mening

I prosessen av trinn tre i analysen, å gå fra kodegrupper til mening, ble jeg oppmerksom på at noen av de foreløpige kodegruppene ikke representerte materialet mitt på en god måte. Problemstillingen ble ikke belyst og foreldrenes budskap kom ikke frem. Hensikten med kodegruppene er å konsentrere meningsinnholdet (Johannessen et al., 2021, s. 173). Malterud (2011) understreker viktigheten av å ikke ha for mange subgrupper slik at man ikke mister oversikten over materialet. Jeg tok nok en titt på de foreløpige kodegruppene og kom frem til to hovedtemaer: utfordringer i møte med hjelpeapparatet og foreldreopplevelsen, med følgende subgrupper: kampen, opplevelsen av møter, forstå jungelen, ensomheten, hva med oss, betydning av den ene. Jeg opprettet en analyselogg for å kunne følge prosessen min underveis som jeg jobbet meg gjennom materialet. Hver subgruppe fikk et kunstig sitat. Et kunstig sitat eller et kondensat er et metodisk grep innenfor systematisk tekstkondensering. Kondensatene er ment som en representasjon av det informantene sier om det sosiale fenomenet. Det er altså ikke et sitat fra en informant, men en sammenfatning av det alle informantene sier om fenomenet. (Malterud, 2011, s. 107). Jeg legger ved et kondensat fra subgruppen *opplevelsen av møter*:

«Det er så overveldende å forholde seg til, og mange ulike personer. Jeg tror ikke fagpersonene er klar over hvor krevende det er å sitte i alle disse møtene. Det har vært viktig for oss å delta på alle møter uansett hvor krevende det er. Når de profesjonelle er ferdig kan de legge det fra seg, men jeg skal fortsatt gå hjem og være mamma og ta igjen jobben jeg gikk glipp av for å gå på møtet. Ofte så går jeg ut med følelsen av at ingenting har kommet ut av møtet uansett. Det er bare prat. Jeg savner ofte en handlingsplan. Noe håndfast å holde ved så jeg vet hva som skal skje i denne fasen og neste.»

3.6.4 Syntese

I analysens siste trinn skal alle delene settes sammen til en helhet. Helheten skal vise lojalitet til informantenes stemmer og gi leseren en forståelse av materialet. Forskeren står ansvarlig

for fortolkningen av informantenes erfaringer (Malterud, 2011, s. 108). I løpet av denne fasen ble jeg nødt til å gå tilbake til transkripsjonene flere ganger for å forsikre meg om at de meningsbærende enhetene ikke var tatt ut av kontekst eller hadde mistet betydningen sin. Jeg har valgt å bruke sitater fra subgruppene som undertitler for å gi leseren et overblikk over innholdet i funnene. Undertitlene er nært knyttet til hovedtemaene (Malterud, 2011, s. 109).

3.7 Forskningsetikk

I all forskning er det viktig at forskeren ser nærmere på hvilke etiske problemstillinger som kan oppstå gjennom forskningsprosessen, og spesielt ved kvalitativ forskning hvor det gjerne er tett kontakt mellom forsker og deltager i et forskningsprosjekt. Jeg har søkt godkjenning for forskningsprosjektet mitt gjennom Sikt (tidligere NSD). Sikt godkjente prosjektet 07.09.22. Godkjenningen ligger som vedlegg til studien.

3.7.1 Reliabilitet og validitet

For at forskning skal anses som legitim er det en rekke kriterier som må oppfylles. Både reliabilitet og validitet er viktige kriterier (Thagaard, 2018, s. 22). Ved kvalitativ forskning er spørsmålet om reliabilitet lite hensiktsmessig, da dette henger sammen med spørsmålet om muligheten for å reprodusere resultatet av forskningen. Det er vanskelig å argumentere for at en annen forsker vil kunne få eksakt samme resultat ettersom møtet mellom informanten og forskeren alltid vil være unik. Kvalitativ forskning er en fortolkende prosess og både innholdet i samtalen, konteksten og forskeren som instrument er med på å påvirke prosessen. Ingen vil ha det samme erfaringsgrunnlaget som forskeren og vil derfor ikke tolke på samme måte. Ved å være transparent om prosessen kan forskeren styrke reliabiliteten. Forskeren kan være åpen og gi detaljerte beskrivelser om metoder og avgjørelser gjennom prosjektet (Johannessen et al., 2021, s. 256). Hensikten med denne studien er ikke å generalisere funnene, men heller gi unike innblikk i enkeltpersoners møter med hjelpeapparatet. Jeg har forsøkt å øke reliabiliteten gjennom en transparent prosess, men det er i mindre grad relevant for denne studien.

Validitet kan deles inn i ekstern- og intern validitet (Johannessen et al., 2021, s. 256). «Måler vi det vi tror vi måler?» Dette er et vanlig spørsmål å stille seg ved kvalitativ forskning og definerer den interne validiteten ved et forskningsprosjekt. Intern validitet sier noe om troverdigheten ved et prosjekt ved at forskerens metode og funn reflekterer formålet med studien og gir en troverdig representasjon av virkeligheten (Johannessen et al., 2021, s. 256). Som et virkemiddel for å sikre troverdigheten i prosjektet mitt har jeg gått tilbake til transkripsjonene for å forsikre meg om at det foreldrene forteller i intervjuene samsvarer med funnene i studien. Jeg har hatt dialog med min veileder underveis for å kvalitetssikre prosessen og at formålet med studien representeres i funnene. Ekstern validitet viser til muligheten for at resultatene kan overføres til andre fenomener enn det vi undersøker (Johannessen et al., 2021, s. 257). Ved refleksjoner i kapittelet om studiens relevans for praksisfeltet har jeg forsøkt å synliggjøre studiens eksterne validitet.

3.7.2 Egen forforståelse og forskning på eget fagfelt

Min egen forforståelse vil alltid *farge* hvordan jeg analyserer, tolker og forstår informasjonen jeg innhenter (Malterud, 2011, s. 44). I denne studien har jeg intervjuet foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Jeg har selv jobbet som støttepedagog for barn med funksjonsnedsettelse i barnehagen i seks år. Det vil si at jeg har vært en del av hjelpeapparatet jeg nå ønsker å forske på opplevelsen av å møte. Det vil både være fordeler og ulemper ved å forske på et fagfelt jeg selv har jobbet lenge i. Wadel et al. (2014) mente *kulturbblindhet* er en fare når en forsker gjør feltarbeid i egen kultur. Ved at forskeren har kjennskap til kulturen den undersøker kan man ta visse ting for gitt. Detaljer blir borte, og spørsmål blir ikke stilt fordi de virker innlysende. Dette kan prege evnen til å oppdage og reflektere over informasjonen forskeren allerede har kunnskap om, dermed unnslipper de analysen (s. 25). Malterud (2011, s. 45) beskriver at forforståelsen ofte er en del av motivasjonen for at en forsker ønsker å se nærmere på et spesielt fenomen.

I dette tilfellet er det min egen opplevelse av samarbeidsmøter med foreldre og mine refleksjoner rundt rollen som profesjonell som danner et grunnlag for min nysgjerrighet og motivasjon til å se nærmere på foreldrenes opplevelser. Forforståelsen kan være en styrke hvis forskeren har en bevisst forhold til den, men den kan også hemme forskningen hvis

forskeren går inn med skylapper på og blir mindre oppmerksom på de detaljene som kommer frem (Malterud, 2011, s. 45). For å avhjelpe blindheten og oppdage fenomener man tar for gitt, kan forskeren oppdatere seg på faglitteratur og ta i bruk et faglig begreps- og analyseapparat. Dette vil hjelpe å få en analytisk distanse til feltet (Wadel et al., 2014). Gjennom min utdanning har jeg tilegnet meg et eget begrepsapparat som hjelper meg å skjerpe blikket og oppdage forhold jeg ellers ikke ville sett på min arbeidsplass. Faglige perspektiver, teorier og begreper bidrar til å gi meg et mer distansert og reflektert blikk (s. 226).

Min interesse for studien kom fra en genuin nysgjerrighet rundt hvordan det oppleves å sitte på andre siden av bordet. Tilbakemeldingskultur er en viktig del av mitt samarbeid med foreldre i min nåværende jobb, men det er interessant å undersøke hvordan maktstrukturene i slike møter påvirker tilbakemeldinger foreldrene gir. Denne studien ga meg muligheten til å stille med blanke ark og dypdykke ned i opplevelsene til fire ukjente foreldre om deres erfaringer av å møte et hjelpeapparat. Jeg var bevisst min forforståelse av de ulike tjeneste foreldrene hadde møtt, og jobbet for å innta en ikke-vitende posisjon i intervjuene og være åpen og nysgjerrig i møte med foreldrene.

4 Presentasjon av funn

I dette kapitlet vil jeg presentere studiets funn etter analysen basert på en systematisk tekstkondensering. Analysen er knyttet til studiens problemstilling som er:

Hvordan erfarer foreldre å møte hjelpeapparatet når barnet deres har nedsatt funksjonsevne?

Jeg vil først presentere informantene som har deltatt i forskningsprosjektet. Deretter vil jeg presentere hovedkategoriene jeg har funnet og deres påfølgende subgrupper som etter min tolkning er de viktigste empiriske funnene i datamaterialet.



Figur 1: Viser hovedtema i hvit og subgrupper i blått

4.1 Presentasjon av informantene

For å bevare informantenes anonymitet vil jeg ikke gi en detaljert beskrivelse av foreldrene, men gir heller en kort presentasjon av hver informant. Jeg har gitt informantene fiktive navn, og har valgt å kalle dem Anette, Beate, Christian og Daniel. Flere av informantene har vært innom mange instanser fra hjelpeapparatet. Jeg deler de instansene de selv har snakket om i intervjuet. Det kan være de har vært i kontakt med flere enn de jeg presenterer nedenfor.

Anette har vært sammen med partneren sin i 15 år og de har to barn sammen. De er begge høyt utdannet. Deres første barn har fått en diagnose innen ASD. Da prosessen med hjelpeapparatet startet bodde de i en storby, men har nå flyttet ut av byen. Prosessen deres startet da barnehagen snakket med foreldrene om at det var noe annerledes med barnet deres. Familien er i prosess for utredning nummer to. Anette deler erfaringer fra kontakt med helsestasjonen, barnehagen, PPT, Fagsenter, Habiliteringstjenesten og skolen.

Beate er gift og har to barn. Både hun og mannen har fast jobb. Det er gjennom deres andre barn de møtte hjelpeapparatet for første gang. Beates bekymring startet allerede i barsel og var i den sammenhengen i kontakt med spesialisthelsetjenesten. I dette intervjuet delte Beate om sine erfaringer knyttet opp mot problematikken som startet da barnet deres begynte på skolen. Prosessen for familien har vært lang og barnet har fått en diagnose innenfor ASD. Familien er fortsatt i en prosess for videre utredning. Beate deler erfaringer fra kontakt med blant annet helsestasjonen, skolen, PPT og BUP.

Christian er gift og har to barn. Christian har en kone som er spesialpedagog. Han mener selv dette har påvirket deres møte med hjelpeapparatet. Det er gjennom deres første barn at de kom i kontakt med hjelpeapparatet. Prosessen deres startet da barnehagen uttrykket bekymring om utvikling, og barnet har senere fått en diagnose innen ASD. Christian deler erfaringer fra kontakt med blant annet PPT og habiliteringstjenesten.

Daniel er skilt og har to barn. Begge barna har fått en diagnose innenfor ASD. Daniels ekskone tok initiativ til kontakt med hjelpeapparatet da deres første barn begynte på skolen og de erfarte at barnet deres var litt annerledes enn de andre barna. Med deres andre barn var det pedagogisk leder i barnehagen som delte sine tanker om at noe var annerledes om barnets utvikling. Daniel deler erfaringer fra kontakt med barnehagen, PPT og BUP.

4.2 utfordringer i møte med hjelpeapparatet

Da foreldrene fortalte om sine personlige erfaringer om hvordan det er å møte et hjelpeapparat, trakk alle frem ulike opplevelser om hvordan de har opplevd møte som en kamp. I intervjuene snakker de om at de har opplevd prosessen som lang og preget av stor innsats på deres front. Hjelpeapparatet blir betegnet som en *jungel*, og foreldrene beskriver

hvor mye tid og energi de bruker for å navigere seg gjennom instansene. Samtlige foreldre har erfart at det å klage til statsforvalter er et effektivt virkemiddel for å få ressurser på plass. En av foreldrene beskrev hvordan hun underveis i prosessen følte seg så fortvilet at hun opplevde å ha mistet troen på det offentlige. Videre forteller de om opplevelsen av å sitte i møter de erfarer mangler en fremdriftsplan.

4.2.1 «Alle foreldre må være beredt til å ta kampen»

Overskriften er et sitat fra en av informantene. Det er slik Christian avslutter intervjuet sitt. Alle informantene betegner møte deres med hjelpeapparatet som en kamp. De beskriver hvordan de opplever å mase, kjempe, trykke på knapper og dra i tråder for å få ting til å skje og drive prosessen deres videre. Hvis de ikke gjør dette har de en opplevelse av at ingenting skjer og at ting står stille, spesielt i den tidlige fasen før de kjenner til prosessen eller til apparatet rundt dem. De uttrykker frustrasjon over hvor mye det koster av krefter og hvor mye det krever av dem å møte et hjelpeapparat. Felles for foreldrene er at de sitter igjen med en følelse av at situasjonen deres ikke har blitt sett i et større perspektiv. Dette har for dem medført en opplevelse av at det har tatt unødvendig lang tid å få den hjelpen de har behov for. Flere forteller at når de endelig fikk vedtakene de hadde kjempet for måtte de vente enda lengre fordi kommunen ikke hadde ressurser klare til å sette inn.

Når Beate forteller om hvordan det har vært å få inn ekstra ressurser for barnet hennes på skolen sier hun: «Men det er så kamp da. Det er så motvillig. Jeg opplever at barnet mitt er en byrde. Det er veldig tøft». Anette forteller også om hvordan de kjempet for å få en fast ressurs på plass i barnehagen: «(...) Da måtte vi sette ned foten og barnehagen måtte sette ned foten, med at dette er helt uaktuelt». Alle fire foreldre forteller om opplevelsen av at de maser. «Mase, mase, mase», sier Daniel etter at koordinatoren deres sluttet og det var ingen som tok over rollen hennes. «Det å få noe mer ut i forhold til prosessen videre det.. det liksom.. Du må liksom hale og dra litt for å få ting til å skje».

Flere av foreldrene har opplevd å kjempe for å bli hørt eller trodd, og har en opplevelse av at hvis man ikke skriker høyest så får man ikke hjelp. Anette deler «Vi måtte bare bestemme oss for at vårt barn fortjener det beste. Vi må skrike høyest og vi må bli hørt og vi ble hørt».

Beate forteller: «Det å ikke bli trodd er det verste. Vi må ha møter på møter på møter... og de betviler dokumentasjonen», etter at de skulle søke hjelp hos en ny instans.

Både Daniel og Christian deler deres erfaringer om at mødrene til barna deres kjempet hardt og stilte krav til hjelpeapparatet i en tid de selv opplevde seg mer passive. «Hun er nok litt mer konfronterende og direkte enn meg. Litt mer sånn fuck it, dette gidder jeg ikke. Jeg var ikke helt der, enda» sier Daniel. «Hun kjørte løpet. Hun har peiling. Hun vet hvilke knapper hun skal trykke på. Hun var klar for denne kampen. Jeg var ikke der. Jeg skjønnte ikke at her må vi bare gønne på liksom eller så blir det ikke noe» sier Christian om sin kone. Begge deler dette når vi snakker om tiden før en utredning. Daniel og Christian opplevde begge at de profesjonelle ønsket å vente med utredning, men deres partnere ikke ville vente.

Tre av fire foreldre har klagd til statsforvalteren om ulike forhold igjennom prosessen med hjelpeapparatet, og den siste forelderen forteller at de har truet med å klage for å få ting til å skje. Da Anette og mannen hennes skulle finne skoleplass til deres barn opplevde de det som en stor kamp. Hun forteller at hun mente hun måtte skrike høyest for å i det hele tatt bli hørt. Hun forteller om at hun til slutt truet med å skaffe seg advokat, og tre dager senere var problemet løst. Da Daniel opplevde at hans barn ikke hadde ressurser på skolen som de hadde krav på, tok hans ekskone grep og valgte å klage til statsforvalteren; «... det er jo kjipt at man må gå det skrittet, men i etterkant er jeg veldig glad for det. Det har gjort at vi har fått noen rammer og ressurser som har vært helt avgjørende for barnet vårt».

Flere av foreldrene forteller at de synes det er synd at man må klage for å bli hørt. De beskriver følelsen av at det å true med å klage er det beste virkemiddelet de har. Dette kommer som en respons i møte med et hjelpeapparat de opplever ikke alltid oppfyller sine arbeidsoppgaver eller opprettholder det helse- og omsorgsloven sier de har krav på. Beate sier noe om opplevelsen av å sitte på den pårørende siden av bordet; «Å sitte på andre siden av bordet og vente på at andre gjør oppgavene sine... For meg er det viktigere enn alle andre prosesser jeg har vært gjennom. Mye viktigere for meg. Men jeg har ingen makt. Jeg føler jeg sitter med alt ansvaret for at dette skal gå bra. Men jeg har ingen myndighet.. annet enn å klage til instanser. Så vet jeg jo at stemningen blir dårlig når jeg klager». Anette sier: «Det er helt sykt at man skulle gå til det grepet. Men da ble vi hørt ... (...) følte at man gikk i en trussel da». Videre forteller hun: «Man må helt dit. Det er ganske ille å måtte si at man har

mistet troen på det offentlige. Det er ganske ille, men det føles sånn innimellom. Kaste ball i et system som man føler ikke ivaretar barna som igjen ikke ivaretar familien».

Beate har også klagd til statsforvalteren og til bydelen og forteller at dette er noe hun følte hun måtte gjøre i desperasjon. «Vi vet at vi er resurssterke. Vi vet... og det har vi blitt møtt med, dessverre flere ganger... må huske at dere tar midler fra mindre ressurssterke barn når dere maser sånn. Det har vi blitt møtt med mange ganger. Det har jeg etter vært bare måtte si at det kan ikke jeg forholde meg til. Det har bydelen sagt, og det har skolen sagt. Det kan jeg ikke lengre forholde meg til. Vi skulle ønske at barnet vårt ikke hadde ekstra behov. Det hadde vært lettest for oss alle».

4.2.2 Det blir mye tårer

«Ja, så hvordan er det å sitte der? Det er overveldende. Jeg er den eneste som har følelser inn i saken. Så jeg har måttet lese meg opp og forstått at det er helt vanlig at foreldre som sitter i denne settingen er de minst profesjonelle». Det er dette Beate deler når hun får spørsmål om hvordan samarbeidsmøter oppleves for henne som mor. Anette deler lignende opplevelser: «Jeg er sånn som gråter veldig lett og jeg føler jo at det blir sånn mor gråter i møtet. Ja, man tørker tårene sine også snakker man videre. Men det føles som en evig runddans som aldri tar slutt». Flere av foreldrene deler at følelsen av håpløshet har preget dem gjennom prosessen for å få hjelp. Alle har erfart at det er ikke alltid lett å få riktig instans på plass og at dette til tider gjør at foreldrene opplever å kjempe seg inn steder de ikke føler seg velkomne. «Etter avslaget fra PPT så måtte BUP ta oss. Så da gråt jeg meg inn på BUP», sier Beate.

Flere av foreldre poengterer i løpet av intervjuet hvor flinke de har vært til å komme på alle møter som de blir kalt inn til. De opplever dette som viktig, men også noe som krever mye av dem. Både i form av praktiske grunner som å ta seg fri fra jobb, men også mentalt som hvor krevende de opplever det å sitte i disse møtene: «Og det er krevende. Det er mye mer krevende enn det folk tror. Jeg merker at jeg går fra de møtene og jeg er like pumpa som jeg var fra de første møtene. Det er seks, syv år siden. Fortsatt ekstremt krevende. Mye mer krevende enn det fagpersonene tror. Fagpersonene er der for å lytte. Men når de er ferdig med arbeidsdagen sin, og de skal tilbake til sitt liv. De lever jo også et liv, og det skal vi også,

men det å tømme seg, man blottlegger seg helt, så skal man være foreldre et par timer senere. Det er ganske heavy» sier Anette.

Beate sier noe om opplevelsen av å sitte på den pårørende siden av bordet: «Å sitte på andre siden av bordet og vente på at andre gjør oppgavene sine... For meg er det viktigere enn alle andre prosesser jeg har vært gjennom. Mye viktigere for meg. Men jeg har ingen makt. Jeg føler jeg sitter med alt ansvaret for at dette skal gå bra. Men jeg har ingen myndighet.. annet enn å klage til instanser. Så vet jeg jo at stemningen blir dårlig når jeg klager». Videre forteller Anette om hennes opplevelse av å sitte i møter også gå hjem å være mamma: «Og det tar jo aldri slutt for det er en diagnose som man har ut livet, men det handler om å se pårørende og la de få et svar. La de få lov til å fortsette å leve livet som foreldre. For det blir man jaggu meg ikke av å gå på de møtene. Det føles ut som en sånn oppripping hver gang. I noe som er vondt. Så skal man ta seg sammen og gå hjem og ta seg av barna sine. Det er heavy. Så blir man noen ganger fasinert av har du ikke hørt på det jeg har sagt de tre første gangene? For nå spør du om det akkurat samme. Det er så mye av det samme».

Både Christian og Daniel sier de opplever samarbeidsmøtene som noe effektivt. At alle instansene innblandet i saken deres, samles på et sted og at det skrives referat som de skal se tilbake på senere. Dette opplever de som fint ettersom det er mye informasjon i hvert møte og det kan være nyttig å ha en logg å se tilbake på. Både Anette, Beate og Daniel snakker flere ganger i løpet av intervjuet om mangelen på en fremdriftsplan og oppfølgingskultur. De har alle erfart opplevelsen av å få et barn med funksjonsnedsettelse og at møte med hjelpeapparatet kan være overveldende. I denne uoversiktlige prosessen sier samtlige at det hadde hjulpet dem hvis noen *tok litt* styring. Daniel beskriver det som at «vi som foreldre vet ikke så mye annet enn at vi trenger hjelp, så når man skal gjennom en sånn prosess så forventer man kanskje at noen tar litt styring på det». Beate sier «Det som ville trygget meg var hvis jeg møtte personer som tok styringen». Anette tenker kanskje de profesjonelle unngår å fortelle foreldrene deler av prosessen fordi tanken kan være at det blir for mye for foreldrene, men hun mener det er det motsatte: «Man vil egentlig bare komme til målet. Fordi alle foreldre er opptatt av svaret, hjelpen og konklusjonen. Så det med å ha en fremdriftsplan. La de pårørende få vite hva som skal skje i denne fasen her. Ikke

bare snakke overfladisk om at vi skal komme innom dette og dette tema. Men også faktisk ha en plan. Sånn at man vet. For det er faktisk veldig krevende». Både Daniel og Beate forteller at i mangel på en fremdriftsplan tenker de mye på veien videre og hva som blir neste steg. Dette har gitt dem en følelse av at de selv burde ha gjort noe. «Hva er videre oppfølging? Er det noe mer vi burde tenke på? Vi føler vi sitter i en sånn rolle at vi hele tiden må være litt i forkant da» sier Daniel.

4.2.3 Å finne frem i jungelen

Både Anette, Beate og Daniel deler sine erfaringer om å lete seg frem i det Daniel betegner som en *jungel* av et hjelpesystem. Spesielt i den tidlige fasen av prosessen når alt er nytt, beskriver de opplevelsene sine av å navigere hjelpeapparatet. Daniel beskriver frustrasjonen sin ved bruk av metaforen: «det blir litt sånn at jeg jobber jo med forsikring og hvis du ikke kan noe om det så vet du ikke hvor du skal begynne så du må spørre noen som kan noe om det. Kanskje du er heldig og får en god rådgiver. Eller en dårlig rådgiver som bare gir deg noen råd også tenker du.. okei.. jeg vet ikke noe bedre så da satser vi på det. Sånn er det jo litt med det offentlige. Jeg kan ikke noe om NAV sitt regelverk så da regner jeg med at de kan det godt selv».

Videre beskriver Daniel hvordan han opplevde at møte med hjelpeapparatet ble tyngre fordi det ikke var noen som hjalp dem å finne frem i *jungelen*: «Men det er nok mange foreldre som opplever hjelpeapparatet som utrolig tungt fordi man vet ikke hvor man skal henvende seg i forhold til at alle sitter på litt sånn i hver sin tue og skriver sine rapporter også snakker man egentlig med andre avdelinger som jobber med det samme, men det er ikke flyt. Ikke noe delingskultur internt i seksjonene. Det har i hvert fall vært vår erfaring». Beate beskriver sine opplevelser med spesialisthelsetjenesten ettersom hennes barns sak er sammensatt: «Jeg syntes ikke systemet er rigget for å ta imot kompliserte, sammensatte lidelser. Det er ikke så enkelt som at noe er psykiatri og noe er somatikk». Videre forteller hun at hennes opplevelse er at hver enkelt del av hjelpeapparatet er så høyspesialisert at hvis noe faller litt utenfor er det lite hjelp å få: «Jeg føler at jeg som mor må tilpasse meg de profesjonelle istedenfor at de profesjonelle rommer det som mitt barn trenger». Alle foreldrene deler

erfaringer om et fragmentert hjelpeapparat med mange kontaktpersoner og tjenester å forholde seg til.

Både Beate og Daniel opplevde det vanskelig å vite hvilke tiltak og hjelpemidler man faktisk kan ha behov for når man ikke kjenner til hvilke tilbud som eksisterer. Beate forteller om sin erfaring da hun fyller ut et søknadsskjema for ulike hjelpe tiltak. *Skriv det du har behov for*, husker hun det sto på skjema: «Jeg ringte dem først og sa: hva skal jeg skrive her? Bare skriv så mye du kan, sa de. Tuller du? sa jeg... jeg vet jo ikke hva som kan stå her». Anette husker tilbake da hun kom i kontakt med en mor som akkurat hadde fått samme diagnose som hennes barn. Hun hjalp denne mammaen med å navigere noen av tjenestene hun selv hadde brukt: «Det hadde hun ikke visst hvis det ikke var for meg. Og det er egentlig helt sykt. Det er ikke noen som på en måte.. det er ikke sånn at man alltid skal få alt, men man burde vite at det er et tilbud der ute. Det er ganske tragisk at man ikke vet, for det kan forebygges ganske mye». Beate deler samme opplevelse: «Jeg sitter hele tiden med en sånn ekkel følelse av: tenk på alt jeg ikke vet. De behovene dekkes ikke».

«Jeg tror mange foreldre føler seg overlatt til seg selv og må finne svarene selv og må lete. Det har i hvert fall vært vår erfaring frem til vi kom i dialog med tildelingskontoret» sier Daniel. Både han og Anette sier noe om at det er trist at det tok så lang tid før de kom til en instans som kunne hjelpe med denne navigeringen. Anette sier hun var en *etterforsker* for egen sak i første årene de hadde kontakt med hjelpeapparatet. Hun sier: «Det er tragisk å tenke tilbake på. At man må kjempe så mye på egen hånd, finne ut av så mye på egen hånd. Man blir jo helt ekspert på feltet fordi man må grave så mye». Beate sier hun aldri hadde trodd hun måtte lese helse- og omsorgstjenesteloven, men sier at hvis hun ikke hadde gjort det hadde hun vært helt blank: «Det er så mange ting jeg har gjort i denne prosessen som jeg aldri hadde trodd jeg måtte gjøre».

4.2.4 Viktigheten av den profesjonelle stemmen

Etter at barnehagen tok opp med både Christian og Anette at de så noen avvik i utviklingen til barna deres, forteller de begge om perioden etter at det ble satt inn ressurser i barnehagen, men før en utredning. På grunn av ung alder på barna ønsket hjelpeapparatet å vente med utredning slik at barna kunne bli litt eldre. Begge familiene argumenterte imot

hjelpeapparatet. Christian forteller at hans kone ikke ønsket å vente, og kjempet for at de skulle gjøre utredningen med en gang. Christian opplevde denne situasjonen som vanskelig fordi han følte de skulle høre på de profesjonelle: «...de er proffe og jeg hører på dem». I ettertid ser Christian tilbake på situasjonen og er veldig glad for at hans kone presset så hardt for tidlig utredning slik at de fikk støtteapparatet på plass tidlig. Beate deler også om hvordan er det å oppleve det som vanskelig å stå imot de profesjonelle sin anbefaling: «Og vi gjorde ikke det som vi syntes selv var riktig, men vi gjorde det skolen syntes var riktig, så vi tvang henne på skolen».

Anette, Christian og Daniel snakker alle om opplevelsen av møter og rapporter. Det er mange lag rundt hvordan de føler seg og et av dem er følelsen de sitter igjen med når de profesjonelle bruker et fagspråk fylt av begreper som ikke er kjent for foreldrene. Da Christian ble spurt om hva han tenker de profesjonelle kunne gjort annerledes i et møte han opplevde som vanskelig svarte han: «kanskje ikke bruke tusenvis av vanskelig ord og forkortelser så det er mulig som en vanlig mann i gata å skjønne hva det handler om?». I oppsummeringsmøtene etter en utredning er det tydelig at alle foreldrene kjenner på en spesiell sårbarhet og de reflekterer rundt hvordan dette møtet er vanskelig uansett. De forteller om hvordan det er når man opplever at barnet ditt skal få en diagnose de ikke kjenner omfanget av. Informantene er enige i at språkbruken i et slikt møte kan påvirke opplevelsen: «Jeg skjønner at det må frem, men jeg skulle ønske det kom frem på en litt penere måte. Vi var jo på en måte litt forberedt på at det ble det (ASD-diagnose). Det var så tungt for oss å lese den rapporten. Jeg følte meg ikke rustet til å ta imot det som kom», sier Christian om opplevelsen.

Alle foreldrene forteller om ulike situasjoner de har opplevd hvor de følte seg krenket på grunn av måten ting har blitt kommunisert fra hjelpeapparatet. Anette forteller om en situasjon da de kun fikk et brev hjem i posten fra en helsesøster: «Jeg fikk en lapp hjem i posten husker jeg. *Hei, du som har et annerledes barn. Her er et tilbud for å komme på Ullevål.* Det var helt sånn, tuller du med meg? Jeg var helt sjokkert og husker jeg var så lei meg. For det var bare sånn, ja, det kan godt hende jeg trengte det kurset, men det var liksom ingen som, på en måte... Det var ikke noe innledning til det da. Det var bare sånn, vær så god. Jeg husker jeg syntes det var spesielt og vondt da. Så det er kanskje mest den

ensomheten og at det er vondt da. For selv om du ikke er ensom sånn i livet ditt, så er du ensom i situasjonen da». Beate beskriver en samtale med en rektor om organisering av små grupper på skolen slik at hennes barn, som trengte skjerming, kunne være mindre alene. Hun forteller at rektoren svarte « ``hvilke barn tenker du skal gå ned på hennes nivå?`` Det var tøft å høre. Vi opplever at barnet vårt er gitt opp.»

Anette tenker tilbake på tiden rett etter utredning og innser at hun nok fikk informasjon om at det fantes et hjemmeveiledningstilbud fra koordinatoren i kommunen: «Hun kom på besøk og sa her er et par fliers, her er tilbud, her er tilbud, her er tilbud. Jeg var veldig opptatt av besøket også tror jeg var så overveldet at jeg tok ikke innover meg hva hun kom med».

4.2.5 Betydningen av den ene

I løpet av intervjuene trekker alle foreldre frem ulike personer fra hjelpeapparatet som har hatt en spesiell betydning for dem som foreldre. Dette er alt fra pedagoger, psykologer, fysioterapeuter og tannleger. Egenskapene ved de profesjonelle foreldre trekker frem er at de har hatt erfaring, har virket trygge i sin tilstedeværelse, at de har brukt et språk som er lett å forstå, og at de har opplevd at den profesjonelle har et overblikk og *så alt*.

Alle personene som foreldrene trekker frem, er profesjonelle som har gjort prosessen deres lettere. Det er de som har hjulpet dem gjennom systemet på en god måte, og som har gitt dem en opplevelse av å slippe å mase. I et samarbeidsmøte med 18 personer fra spesialisthelsetjenesten og det kommunale hjelpeapparatet husker Beate spesielt godt en tannlege som var til stede: «Hun var nok den mest perifere, men jeg vil si det var hun som kom med best forslag. Rett og slett. Flyttet barnet vårt fra en tannklinikk til en annen for kunne hjelpe henne. Jeg trengte ikke spørre om det en gang». Både Daniel og Christian trekker frem personen som utredet barnet deres som en person de husker som spesielt godt, mens Anette trekker frem en kontaktperson hos PPT som hun kom i kontakt med da familien hennes skulle flytte til en annet sted i Norge: «Det var en veldig, hva skal jeg si, enkel overføring. De hadde en kjempefantastisk ressurs der fra dag én». Det var denne ressursen som også anbefalte Anette å søke om koordinator og avlastning: «Da fikk vi fort

avlastningstilbud, vi fikk koordinator, vi fikk ergoterapeut og liksom, ja. Det var sånn *vær så god*. Her har du en pakke. Det var litt sånn, ja, sjokk».

4.3 Foreldreopplevelsen

Alle foreldrene snakker om ulike følelser de har kjent på gjennom prosessen med hjelpeapparatet. Følelsen av ensomhet og savn, følelsen av uvitenhet i møte med en situasjon de ikke kjenner og heller ikke trodd de skulle havne i, følelsen av frustrasjon over å bli tillagt en rolle de ikke har bedt om og opplevelsen av å ikke bli ivaretatt som pårørende.

4.3.1 Hvordan leve i ensomheten

Alle foreldrene forteller om ensomheten de har kjent på og de snakker om ensomhet i flere aspekter. De har følt seg ensomme i prosessen med hjelpeapparatet, når prosessen er lang og de til tider opplever å ikke høre noe, og ensomme i livet deres når de opplever å ha et barn som ikke er som alle andre. Christian snakket om hvordan det påvirket han da han fikk vite at nyere forskning viser at ca 1% av befolkningen er på autismspekteret: «Det hjelp egentlig veldig. Å skjønne at vi ikke er alene på en måte. (...) det er jo bare oss. Vi kjenner ingen andre». Daniel sier: «Vi har ikke møtt så mange andre som er i samme situasjon, det er på en måte bare oss. (...) man er jo, ikke sant, i det hverdagslige så er man jo alene i disse tingene. Det varierer jo veldig, hvor mye kontakt man har med det offentlige eller hjelpeapparatet rundt». Anette, Christian og Daniel forteller at ensomhetsfølelsen ble annerledes etter at barna deres fikk diagnose og de kom inn i et nettverk. Ingen av foreldrene i studien fikk tilbud om veiledning eller nettverk før en diagnose var på plass.

I perioden før utredning og diagnose forteller foreldrene at ensomhetsfølelsen var stor. Erfaringene deres viser at dette er en periode med mange spørsmål og få svar, og egentlig lite tilstedeværelse fra hjelpeapparatet. Noen av foreldrene valgte å gå til det private for svar på spørsmålene de hadde: «Er dette arvelig, vil vi ha det samme en gang til.. ehh.. masse spørsmål som florerer som man ikke får svar på. Eller som vi opplevde å ikke få svar på av det offentlige, så da gikk vi den til det private og det angrer vi ikke på», deler Anette. Foreldrene uttrykker at dette er en periode som oppleves spesielt sårbar og tung. De beskriver mye følelser rundt det å stå alene i det og kjenne på ensomhet. Tre av foreldrene

opplevde at barnehagen satte i gang en prosess med hjelpeapparatet hvor det ble satt inn ressurser i barnehagen mens de ventet på utredning. På hjemmebane gikk de derimot bare og ventet på flere svar: «Det er ganske grinete frustrasjon til tider da, at man ikke vet. Du får ikke noe annet enn å vente på innkalling. Det gikk et helt år uten at vi hørte noe om (barnet)». Flere av foreldrene beskriver denne fasen som overveldende og kaotisk. Anette sier hun bare var helt *satt ut av alt som skjedde*. Når hun tenker tilbake, beskriver hun situasjonen slik: «Hvor grusomt det er å måtte stå alene. Ingen som egentlig catcher det da. Selv om man er resurssterk og vi har et veldig innholdsrikt liv. Men det er jo et sjokk».

Alle foreldrene deler opplevelser fra perioder det har vært stille fra hjelpeapparatet, spesielt tidlig i prosessen når foreldrene har gått og ventet på utredning, eller ventet på neste steg i prosessen. Alle foreldrene beskriver disse periodene som ensomme, når de opplever å ikke få noen svar, eller når de bare går og venter: «... at det var lang ventetid. Det var bare helt stille. Ja, bare helt stille» sier Anette om perioden mens de ventet på utredning. Resursene var satt inn i barnehagen og det ble kjørt et løp der, men hjemme følte Anette at de var helt alene: «Jeg vil si at denne fasen var veldig ensom og veldig uoversiktlig. Det var som ingenmannsland. Det var på en måte ingen som tok tak i oss eller tok kontakt og spurte hvordan det gikk. Vi kunne jo gå til fastlegen, men altså hva skal fastlegen hjelpe med. En sykemelding? Det hjelper jo egentlig ikke til noe». Beate sier også at hun til tider følte fastlegen var den eneste som var der.

Beate forteller om hvor ensomt det kan være når hjelpeapparatet har et annet inntrykk enn familiens opplevelser av situasjonen hjemme. Hun forteller om hvordan det følte da hun selv opplevde å være nære et bristepunkt, men skolen sa de måtte ta kontakt hvis ting ble verre: «...og da husker jeg at jeg tenkte, hvor mye verre kan det bli?». Opplevelsen av å ikke få hjelp når man virkelig trenger det gav Beate en følelse av savn: «Vi skulle aller helst at hun ikke var syk, men når vi ført havnet i denne situasjonen så skulle vi ønske at det var noen andre... som på en måte... kunne ta ansvar da? Noen som er der». Anette deler lignende tanker om da hun opplevde at en psykolograpport ikke ga et helt riktig bilde av barnet hennes: «da var jeg rett tilbake til ensomheten og sårbarheten».

4.3.2 «Tenk på alt vi ikke vet»

«Jeg tror hvis vi hadde fått henne som barn nummer to så hadde vi nok skjønt det tidligere...», sier Anette da jeg spør henne om hvordan de først knyttet kontakt med en hjelpeinstans. Flere av foreldre deler tanker rundt starten på prosessen med hjelpeapparatet og hvordan de følte seg uvitende. Realiteten av alt man ikke kan og kanskje alt man ikke vil vite: «Man vil kanskje ikke se, eller man har ikke erfaringen», sier Anette. Christian sier også at da prosessen med hans sønn begynte så: «...skjønte det ikke... eller ville ikke skjønne det».

Da Daniel og han ekskone møtte BUP for første gang forteller Daniel at hans ekskone var mer pådriver enn det han var. Han var skeptisk og tenkte at «dette er kanskje noe som går over». Han har i ettertid innsett at dette ikke er noe som går over, og beskriver situasjonen som at han: «...måtte ta hodet mitt ut av sanden». Christian deler en lignende erfaring da han forteller at han kjente både på trangen til å få et svar, men også kanskje ikke ville ha det: «...at det kanskje hadde vært litt trygt å leve i den litt deilige uvitenheten i et år til». Dette understreker igjen hvordan kvinnene i studien har tidlig vært pådrivere for prosessen med hjelpeapparatet.

4.3.3 Det er så mye å følge opp

Begge mødrene forteller om frustrasjon knyttet til rollen de opplever å ha fått gjennom denne prosessen, nemlig en koordinerende rolle som sjonglerer kontakt med ulike instanser, søknader, tiltak, hjelpemidler, men også en slag pådriver som passer på at alle gjør det de skal og som driver prosessen videre: «...det er så mye å følge opp. Bare skrive søknader om BPA, skrive klage om ikke innvilget tjenester, finne ut hva man kan søke. Og sette seg ned også skrive hjelpestønad, som ikke er spesielt vanskelig, men bare å gjøre de tingene, det tar masse masse masse tid», sier Beate. Begge fedrene deler også sine erfaringer om deres kvinnelige partner tok denne rollen. Christian understreker hvordan hans kone ikke gir seg når hjelpeapparatet holder tilbake: «Hun sier bare det SKAL VI. Så gir hun seg ikke, så da blir det sånn».

Beate forteller om et møte med flere instanser der hun foreslo at det kanskje var tid for at barnet deres fikk en barnekoordinator: «Det hadde sikkert vært lurt» forteller hun at de sier

uten at noen tok initiativ til å sette det i gang. Det måtte hun gjøre selv, ved å blant annet lese lovverket for å oppdatere seg på hva en barnekoordinator er, og hvem hun skulle kontakte for å få dette på plass. Videre forteller hun at til slutt måtte hun sette foten ned: «I det møtet var jeg veldig tydelig på at nå må ansvaret... for den koordinerende rollen, må forlate mor. Det kan ikke være min oppgave å påse at PPT skriver de vurderingene som de skal gjøre (...). Det har hele tiden vært vi som har etterlyst hva skolen kan bidra med inn mot et så sykt barn. Det må være slutt på at vi etterlyser ting». Beate opplevde å sitte med mye av koordineringsansvaret selv om de hadde en koordinator. Hun håpet en barnekoordinator kunne være annerledes. Både Anette og Daniel forteller at de opplever at koordinatoren har gjort akkurat dette som Beate har savnet og tatt noe av det koordinerende ansvaret.

4.3.4 Hva med oss?

Alle foreldrene reflekterer rundt hvor vidt de opplever å ha blitt ivaretatt som foreldre i løpet av prosessen med hjelpeapparatet, og konsensus fra alle fire er at de fleste opplever at barna deres har blitt ivaretatt i barnehagen eller på skolen, men at de som foreldre egentlig ikke har hatt noe tilbud før sent i prosessen. Anette var overrasket etter utredning av barnet hennes, da hun etterspurte et tilbud for foreldrene som pårørende. Det var ingen tilbud for hjemmet, men de kunne delta på et foreldreveiledningskurs på Ullevål kalt ``Hva med oss?``. «Jeg husker jeg var litt sånn... Det var på en måte sjokkerende. Og utrolig sånn... hva gjør vi nå? Nå har barnet vårt fått diagnosen sin. Hva skjer nå? Det var liksom ikke noe løp for det. Jeg husker jeg var veldig overrasket over det. Vi bor i velferdsstaten Norge også blir man på en måte så lite sett og ivaretatt når man går gjennom ting da, som kan være traumatiserende for livet». Selve utredningen opplevde hun som overkommelig.

Flere av foreldrene forteller at selv om utredningsprosessen er tøft å stå i, så oppleves det bra. Anette sier: «Jeg vil si at den prosessen... Da følte jeg at man ble ivaretatt da. Kanskje ikke som foreldre, eller som pårørende, men av barnet sitt». Dette er en tanke både Christian og Daniel også deler, da de reflekterer rundt at ressursene har vært i barnehagen og skolen hele veien, til tross for at de ikke hadde noen tilbud til dem som foreldre. Tre av fire foreldre i studien har fått tilbud om foreldrekurset ``Hva med oss?``. De sier alle noe om at de opplevde dette som nyttig. Både Daniel og Christian sier det hjalp å møte noen som var

i samme situasjon og at det ikke bare var dem. Utover dette tilbudet sier samtlige foreldre at de savnet et samtaletilbud tidligere i prosessen, *et sted å prate*.

Da foreldrene fikk spørsmål om det var noe positivt de ville trekke frem fra møte deres med hjelpeapparatet, svarte både Anette, Beate og Daniel at de ønsket å trekke frem en familieveileder de hadde fått kontakt med. For Anette og Daniel er dette en familieveileder de har fått gjennom tildelingskontoret i kommunen sin, mens for Beate er dette et lavterskel tilbud hun selv fant gjennom bydelen. Begge familieveilederne er familieterapeuter. Beate forteller: «Her fikk jeg raskt kontakt. Veldig fint å ha en støtteperson, som på en måte bare er der. Hun prøver å støtte oss ikke sant? Den personen vi skulle ønske vi hadde fått allerede i andre klasse». Daniel beskriver tilbudet som «En oase i ørkenen da. Det å bare få komme og snakke og få utløp for frustrasjon og å ha noen å snakke med som forstår».

Samtlige foreldre opplevde dette som det eneste tilbudet som hadde fokus på dem som foreldre og hjemmet som arena. De andre tjenestene har hatt fokus på barnet og det rundt. Daniel forteller: «Det er det som har vært mest positivt for oss som foreldre. Det er det eneste som har fokus på oss». Både Daniel og Anette trekker frem dette som et budskap å avslutte intervjuet med, nemlig hva dette tilbudet har betydd for dem og at ønsket deres er at andre familier som skal gjennom denne prosessen får dette tilbudet tidligere i prosessen.

5 Drøfting

I dette kapittelet vil jeg diskutere de to hovedfunnene «Utfordringer i møte med hjelpeapparatet» og «Foreldreopplevelsen» opp mot aktuell teori og forskning.

Problemstillingen for studien er som følger:

«Hvordan erfarer foreldre å møte hjelpeapparatet når deres barn har funksjonsnedsettelse?».

Med tilhørende forskningsspørsmål:

- Hva opplever de som utfordrende?
- Hvordan opplever foreldrene seg ivaretatt som pårørende?

5.1 Utfordringer i møte med hjelpeapparatet

Å møte et hjelpeapparat som forelder kan være tungt av ulike grunner. Foreldre er satt i en posisjon der det kjæreste de har, deres barn, har behov for ressurser de selv ikke kan gi dem. De møter et massivt apparat som beskrives som fragmentert og vanskelig å navigere. De møter profesjonelle i en posisjon av makt til å gi eller avslå hjelpen de så sårtp opplever å ha behov for. Opplevelsen til foreldrene i denne studien er at de skulle ønske de hadde blitt møtt med mer forståelse og anerkjennelse, heller enn kamp og «masing» for rettighetene sine.

«Eg lærte meg å puste. Eg lærte meg å kome ut av det. Men eg lærte også å bruke raseriet der det trengst, først og fremst i klagene og søknadene, eg ventar aldri til eg er roleg, eg bruker raseriet til å skrive iskaldt med. Eg bruker det for å få klar tale i møta, eg formulerer forventningar og krav, kor sint det gjer meg, eg ser folk krympe seg rundt meg, svartne i blikket, men eg køyrer på» (Nilssen, 2017, s. 124).

Sitatet fra Nilssen sin bok illustrer opplevelsen mange av foreldrene i studien har beskrevet, nettopp hvordan samarbeidet og relasjonen med hjelpeapparatet ofte er preget av en

kampfølelse. Som Christian beskrev i sitt intervju, sitter de med en følelse av å måtte «gønne på» for at ting ikke skal bli stillestående.

5.1.1 Når hjelpen ikke gir mening

Foreldrene forteller at det å ha barn med funksjonsnedsettelse innebærer mange møter. I møtene opplever foreldrene at mye blir diskutert, men lite blir gjort, og de sitter igjen med en opplevelse av at hjelpen videre ikke blir noe bedre. Ifølge Antonovskys teori om salutogenese og stress, har alle mennesker ulike typer motstandsressurser som brukes for å takle hverdagens ulike spenninger. Dette fremmer en opplevelse av indre sammenheng (SOC). Opplevelsen av sammenheng er avgjørende for hvordan et enkeltmenneske klarer seg. Som nevnt i teorikapittelet er det tre faktorer som avgjør om et menneskers har en opplevelse av sammenheng. I en gitt situasjon må de *forstå* situasjonen de er i, de må ha *tro* på at det finnes en løsning og så må de være *motiverte* til å forsøke seg på en løsning. Brukermedvirkning, eller viktigheten av opplevelsen å ha innflytelse på eget liv så Antonovsky på som en avgjørende faktor. For foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse vil det være barnets behov som kan fremkalle stressfulle opplevelser hos foreldrene. Barnet har behov som gjør at foreldrene må søke hjelp utenfor familien. I hvilken grad foreldrene opplever å få hjelp til å takle utfordringene de står overfor på en god måte, påvirker hvordan de takler å stå i situasjonen hjemme. Hjelpemiddelet kan bidra til at foreldrene har en opplevelse av mestring i møte med barna sine og i de utfordringene de står overfor (Antonovsky, 2012).

Foreldrene beskriver møtene som fagtunge, repetitive og at de mangler en fremdriftsplan. Det kan virke som foreldrene ikke har blitt møtt på en god måte og ikke tilstrekkelig blitt spurt om hva de kunne tenke seg videre av hjelp og informasjon (Anderson, 2019, s. 206). Anette delte at hun og mannen hadde en opplevelse av at de satt i samarbeidsmøter for første gang for seks år siden, men nå flere år senere sitter der med en opplevelse av at lite har forandret seg. Dette har gjort at de stilte spørsmålet: «Hva skal vi gjøre for at vi ikke sitter akkurat her når det har gått seks nye år?». Dette er noe alle foreldrene snakker om i intervjuene. Beskrivelsene deres bærer preg av at de ser på møtene som gjentakende og uten noen fremdrift i prosessene de står i. Foreldrene ikke har en opplevelse av

sammenheng og hjelpen ikke gir mening. Det er rimelig å anta at de er motiverte og at de forstår situasjonen de er i, men det kan virke som de ikke har en tro på en løsning etter møtene, da det ikke legges noen fremdriftsplan. Dermed blir ikke løsningen lagt frem for dem på en forståelig måte i disse møtene, noe som hemmer en opplevelse av sammenheng.

Anette sier hun føler seg utslitt etter møter med hjelpeapparatet. «Fagpersonene er der for å lytte. Men når de er ferdig med arbeidsdagen sin, og de skal tilbake til sitt liv. De lever jo også et liv, og det skal vi også, men det å tømme seg, man blottlegger seg helt, så skal man være foreldre et par timer senere. Det er ganske heavy». Når foreldrene ikke opplever hjelpen som nyttig kan det være at de profesjonelle hadde sin egen agenda og at foreldrene ikke har følt seg inkludert i samarbeidet. Fra det foreldrene forteller tolker jeg det som at foreldrene hadde en felles opplevelse om at hjemmet ikke ble inkludert i arbeidet og de følte seg overlatt til seg selv. Dette skal drøftes videre lengre ned i studien.

5.1.2 Kampklare foreldre

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011) beskriver de rettighetene barn med funksjonsnedsettelse og deres familier har til oppfølging og tilrettelegging. I hver enkelt sak blir skjønnsmessige vurderinger gjort hos hver av tjenestene om behovet for ulike hjelpetiltak. Hvordan tjenestene vurderer behovet for tiltak er ikke et tema for denne studien, men det kan diskuteres hvordan tjenestene har møtt familiene uavhengig av om de har fått innvilget tiltakene de søkte om eller ikke. Uavhengig om foreldrene hadde rett på tiltakene eller ikke, sitter foreldrene igjen med opplevelsen at hjelpeapparatet til tider jobber *mot* dem.

Gundersen (2012) hevder at samfunnet sender ut signaler om hvordan man ser på de som gjør krav på sosialtjenester, noe som igjen påvirker hvordan mottakerne av tjenestene ser på seg selv. Gjennom ulike lover og retningslinjer er det tydelig hva barn med funksjonsnedsettelse og deres familier har rett på, og dermed anses disse familiene som verdig trengende. Når erfaringen til foreldrene fortsatt synes å være at de må mase og tigge for sosiale tjenester, kan de på tross av ivaretagende lover og retningslinjer sitte igjen med en opplevelse av å være uverdige trengende. Foreldre som må kjempe for å synliggjøre behovene til sitt barn for å rettferdiggjøre sine krav, kan ende i en posisjon av å føle seg

krenket. Når foreldrene opplever å ikke bli møtt på en god måte av hjelpeapparatet er dette med på å bidra til følelsene av å ikke være *verdige trengende*, som igjen kan føre til en dårlig oppfattelse av hjelpesystemet som en helhet (s. 45).

Flere av foreldrene uttrykker frustrasjon og følelse av avmakt i møte med hjelpeapparatet. En av dem forteller: «Men da vi fikk det avslaget fra PPT så måtte BuP ta oss inn. Så da gråt jeg meg inn på BuP». Foreldrene uttrykker at de hadde en forventning om å få hjelp, men har opplevd møte som en kamp for å få hjelpen de trenger. Man kan undre seg over hvorfor foreldrene sitter igjen med slike opplevelser og erfaringer i møte med et apparat som er skapt for å hjelpe. Kommunikasjonen mellom foreldrene som bruker og den profesjonelle vil alltid omfatte to sider, innholdet for samtalen og forholdet dem imellom (Jensen, 2011). Gjennom kommunikasjon kan relasjonen mellom dem utvikle seg, men det sentrale er nettopp foreldrenes opplevelse av denne relasjonen og kommunikasjonen. Etablering av relasjon til foreldrene er avgjørende for deres opplevelse av hjelpen, enten de opplever å ha fått hjelp eller ikke. Bateson (2005) vektlegger også viktigheten av en god relasjon mellom bruker og profesjonelle for at kommunikasjonen dem imellom skal flyte.

Det er flere av foreldrene som nevner forståelse for at det er ressursmangel i flere instanser. Både Anette og Beate er innom tanken om at «man kan ikke få alt», men de sitter likevel igjen med en følelse av å ikke bli ivaretatt. Til tross for lovverk og rådende diskurser har den profesjonelle alltid mulighet til å møte foreldrene på en god måte. Hvordan informasjon blir kommunisert kan ha en betydelig virkning på hvordan foreldre mottar informasjonen. Det er mulig foreldrene i studien kunne ha opplevd prosessen annerledes hvis de hadde blitt møtt av profesjonelle med nysgjerrighet, forståelse og en ikke-vitende posisjon (Anderson, 2019, s. 206).

Som beskrevet i analysen fortalte Beate om en situasjon der hun argumenterte med skolen om behovet for mindre grupper for barnet hennes, hvor en rektor stilte spørsmål ved hvem hun mente av barnets medelever skolen kunne sette ned på datterens nivå. Spørsmålet opplevde Beate som spesielt sårende og det gjorde videre samarbeid med skolen vanskelig. Kommunikasjon av slik natur er vanskelig å legge fra seg og *farger* videre samarbeid. Dette beskriver Beate når hun forteller om hvordan hun hadde en opplevelse av at barnet hennes var en byrde for skolen og instansene de var i kontakt med: «Men det er så kamp da. Det er

så motvillig. Jeg opplever at barnet mitt er en byrde. Det er veldig tøft». Opplevelsen av at barnet er en byrde, er både ubehagelig og krenkende for en forelder (Gundersen, 2012, s. 41). Det er rimelig å anta at om rektor hadde kommunisert annerledes ville samarbeidet og opplevelsen til foreldene vært en helt annen, og de kunne i større grad sittet igjen med en følelse av å få støtte heller enn å være en byrde.

Foreldre til barn uten diagnose eller med mer sammensatte saker vil mest sannsynlig oppleve å måtte fortelle om barnet og den omsorgsbyrden situasjonen gir hjemmelivet på en detaljert måte. Dette er nødvendig for å bli forstått slik at man kan få hjelpetiltakene man har behov for. For slike foreldre til barn uten en diagnose blir de nødt til å forklare og overbevise instansene og kan dermed utsettes for flere krenkelsesopplevelser, enn for foreldre til barn som har en diagnose som allerede er kjent for hjelpeapparatet (Gundersen, 2012, s. 41). Selv om Anette opplevde at hennes barn fikk en diagnose forteller hun fortsatt om opplevelsen av å sitte i møter å måtte *blottlegge seg* foran hjelpeapparatet. Hun sammenligner det å måtte fortelle igjen og igjen om de vanskelige situasjonene hjemme med en fødsel. Å føle seg sårbar og eksponert i møte med de profesjonelle kan være svært ubehagelig. Dette peker igjen på at foreldrenes erfaring er at de må rettferdiggjøre og kjempe for sine behov for tjenester.

Når foreldrene opplever å ikke få tilstrekkelig hjelp er det flere av dem som klager. I følge pasient- og brukerrettighetsloven kan foreldre klage dersom de mener at tjenestene fra kommunen ikke er tilstrekkelige. Beate deler om hvordan hun har lest lover for å tilegne seg mest mulig informasjon om hva familien og barnet hennes har rettigheter på. I flere tilfeller opplevde hun at instansene selv ikke var godt nok opplyst om lovene. Hvis brukerne ikke kjenner til sine juridiske rettigheter, eller har blitt opplyst om dem, kan dette bidra til den skjeve maktbalansen mellom den profesjonelle og foreldrene som bruker. Skjev maktbalanse kan ifølge Skau (2016) bidra til følelsen av å ikke få hjelpen man trenger (Skau, 2016, s. 63).

Tre av fire foreldrene i denne studien hadde klagd til statsforvalteren for ulike forhold i prosessen deres med hjelpeapparatet. Flere undersøkelser ser ut til å peke på at dette er noe de fleste foreldre i kontakt med hjelpeapparatet opplever. En spørreundersøkelse i 2014 fant at omtrent halvparten av foreldrene som har klagd har opplevd å få et eller flere avslag på kommunale tjenester. Forskerne i undersøkelsen peker på muligheten for at dette er en

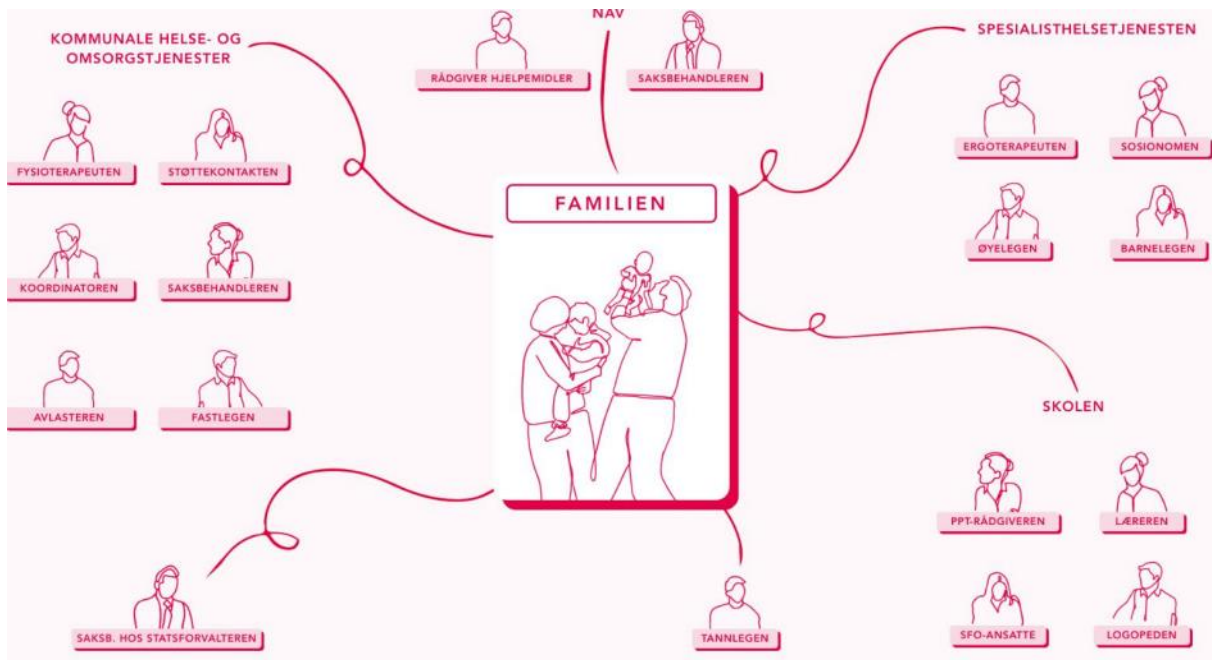
bevisst strategi fra kommunen ettersom kommunen kan spare midler på tiden det tar å etablere tjenestene (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s. 161). Fra et foreldreperspektiv gjør denne strategien vondt. Beate beskrev ubehaget hun opplevde av å måtte klage og at stemningen hadde blitt dårligere med de profesjonelle etter at de klagde. På en annen side fremsto også det å klage som deres eneste virkemiddel for bedre ivaretagelse i en posisjon uten noe utøvende makt over situasjonen de befinner seg i. Igjen ser man, hvordan opplevelsen av å ha innflytelse på eget og barnets liv i møte med hjelpeapparatet er avgjørende for å oppnå en opplevelse av sammenheng (SOC). Brukermedvirkning og, opplevelsen av å bli hørt og ha påvirkningsmuligheter i samarbeidet er viktige faktorer for opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012).

5.1.3 Foreldre som terapeut, administrator og advokat

Det tverrfaglige samarbeidet blir av alle foreldrene i denne studien betegnet som belastende og utfordrende. Det krever mye krefter og egen innsats fra foreldrene for å få riktige tjenester på plass. Foreldrene delte opplevelser av å ha en koordinerende rolle, at dette krevde mye krefter av dem for foreldre og at de til tider opplevde å måtte *skrike høyt* for å få hjelp. På mange måter beskriver de oppgaver en koordinator skulle hatt. Beate delte sin erfaring med at hennes håp var at en koordinator skulle avlaste noe av koordineringsansvaret hun erfarte at hun satt med i samarbeid med tjenestene, men at det ikke ble slik i praksis. Hun erfarte at koordinator deltok på møter, men kunne ikke ta på seg ansvaret for koordinering videre i prosessen.

I 2022 ble det lovfestet at alle familier med barn med nedsattfunksjonsevne og som har behov for langvarige og sammensatte helse- og omsorgstjenester har rett til en barnekoordinator. «*Barnekoordinator skal sikre mer sammenhengende og bedre koordinerte tjenester til barn og ungdommer, for å bistå og avlaste foreldrene*» (Helsedirektoratet, 2022). Beate sin opplevelse at hun sitter med alt koordineringsansvar, men liten påvirkningskraft, virker med andre ord ikke til å være en unik erfaring for foreldre med barn med funksjonsnedsettelse. Flere av informantene i denne studien beskriver hvordan de driver med lobbyvirksomhet for å tilegne seg informasjon og kunnskap. De søker i sine nettverk og utenfor for å finne *mest* mulig og *best* mulig informasjon for å fylle hullene de erfarer finnes i

hjelpeapparatet. Daniel beskriver å lete etter informasjon om medisinerer for barnet sitt, Beate forteller hun har lest alle lovverk for å oversikt over rettighetene deres og Anette forteller om hvordan hun har brukt kontaktene sine for å komme i kontakt med best mulige folk.



Figur 2: Illustrerer antall kontaktpersoner en familie kan ha med hjelpeapparatet. Figur hentet fra Riksrevisjonen (2021)

Helsedirektoratet (2019) peker på muligheten for at komplekse saker kan være vanskelig for et fragmentert hjelpeapparat å få et helhetlig bilde av og forståelse for. Dette medfører at familiene har kontakt med flere ulike tjenester uten at noen har et helhetlig ansvar for oppfølging av familien. Resultatet blir fort at foreldrene selv står med et koordineringsansvar for kommunikasjon mellom tjenester der samarbeidet ikke fungerer. Mødrene i denne undersøkelsen opplevde å gå inn i roller som tradisjonelt ikke er en del av foreldrerollen, nettopp en rolle som koordinator for ulike tjenester som involverer barnet og familien. Dette beskrev både Christian og Daniel at deres kvinnelige partnere også hadde gjort. Dette samsvarer ikke over med den samfunnsmessige føringen at barn skal vokse opp hjemme og at de offentlige tjenestene skal ivareta barnet og familiens behov (Haugen et al., 2012, s. 3). Både Askvik (2021) og Ryan & Quinland (2018) viser til hvordan en koordinator eller «nøkkelperson» er nettopp det som fører til at familiene opplever bedre ivaretagelse når det

fungerer på en god måte, og mangelen på denne personen kan være årsaken til at foreldrene i denne studien sitter med erfaringene de gjør.

Det er tre formelle virkemidler som skal hjelpe foreldrene å navigere hjelpeapparatet. Ansvarsgruppe, koordinator og individuell plan. Den individuelle planen skal sikre et helhetlig tjenestetilbud som er koordinert og individuelt tilpasset. Koordinator eller barnekoordinatoren skal følge opp kontakten mellom hjelpeapparatet og tjenestene, og sikre at den individuelle planen blir fulgt opp. Ansvarsgruppe skal bidra til at tjenestene samarbeider på tvers og at familien kan oppleve et mer helhetlig samarbeid. Den skal i praksis fungere som et bindeledd mellom ulike deler av hjelpeapparatet (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s. 163). Den individuelle planen er lite diskutert i intervjuene med foreldrene så jeg har valgt å ikke utdype dette.

I denne undersøkelsen ser vi at foreldrene har delte meninger om hvordan ansvarsgruppe oppleves. Daniel delte at han satte pris på ansvarsgruppen fordi han opplevde det fint å se alle tjenestene på en gang og at alle kontaktpersonene fra de ulike tjenestene kunne oppdatere hverandre samtidig. Dette kan anses som en ansvarsgruppe som fungerer som den skal. Anette og Beate delte opplevelser av fagtunge møter som ga dem en følelse av at ingenting gikk fremover og at de gikk ut like nedstemte og slitene etter møter nå, som de gjorde i starten av prosessen deres. Tøssebro og Lundebj (2002) så på muligheten for at graden av funksjonsnedsettelse kunne påvirke hvor godt ansvarsgrupper fungerte. Ved mindre grad funksjonsnedsettelse kunne barnet trenge mindre oppfølging og dermed færre tjenester å forholde seg til. Hvis graden av funksjonsnedsettelse er større er det oftere mer krevende oppfølging fordi behovet er større. Dette kan virke inn på hvor fornøyde foreldrene sier seg med oppfølgingen (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s. 163). Beate og hennes familie beskriver en lengre og mer komplisert prosess med hjelpeapparatet enn de andre foreldrene i denne studien og Beate forteller at de enda ikke landet på en endelig diagnose. Deres sak kan beskrives som mer sammensatt. Det kan virke som ansvarsgruppe i varierende grad har fungert som hjelp til foreldrene i å navigere hjelpeapparatet. De som ikke opplever at ansvarsgruppe fungerer, kan oppleve at hjelpen ikke gir mening og at det er vanskelig å oppnå en følelse av ivaretagelse de har rett på.

Askvik (2021) fant for foreldre som møtte (PHBU) at koordinator hadde en samlende effekt for foreldrene og at koordinator sørget for trygghet og informasjon for foreldrene gjennom informasjon, dialog og tett oppfølging der av tjenestene involvert med familien. Dette funnet skiller seg klart fra funnene i min studie. Foreldrene her beskriver hvordan de opplevde at koordinatorene ikke gjorde at de følte seg mer ivaretatt. Dette kommer for eksempel til uttrykk gjennom intervjuet med Beate, der hun spesifikt sier at hun trodde en koordinator skulle gjøre overnevnte ting, men at det ikke ble slik i praksis. I pasient- og brukerrettigheter loven ble retten til barnekoordinator tredd i kraft i august 2022. Formålet er å sikre bedre koordinering mellom tjenester, og å kunne bistå og avlaste foreldre (Helsedirektoratet, 2022). I følge resultatene fra forskningsprosjektet til Ryan og Quinlan (2018) vil dette kunne være svært nyttig, da de fant at familiene ønsket at det fantes en nøkkelperson fra hjelpeapparatet som kunne være en brobygger mellom tjenestene, en stabil tjenesteperson som kjenner barnet og familien, og kunne være en rådgiver med tanke på mulige relevante tjenester. Kommunene er ansvarlige for å oppnevne en barnekoordinator, men der Beate bor hadde de ikke barnekoordinator enda på tidspunktet for hennes møte med hjelpeapparatet og utnevnte heller ingen da hun etterspurte spesifikt om å få det. Foreldrene i denne studien har ikke vært omfattet av rettigheten til en barnekoordinator, men det er håp for andre familier på sikt. Den lovfestede rettigheten kan bidra til at familier i fremtiden er mer bevisst på koordinatorrollen og at de som innehar rollen er mer bevisst at belastningen ikke skal ligge på foreldrene.

Det kan være flere grunner til at foreldrene både får og tar på seg en koordinerende rolle i møte med hjelpeapparatet. Først og fremst er det de som kjenner barna og deres behov best. Gundersen (2012) og Haugen (2012) sine beskrivelser samsvarer med funnene fra denne studien, i nettopp at det er en belastning for familiene å selv måtte innta en koordinerende rolle. De utdyper at det er problematisk at foreldrene skal opptre som en advokat for barna sine. Foreldrene blir satt i en situasjon hvor de opplever å måtte kjempe en kamp mot systemet som i utgangspunktet har et mandat om å hjelpe familien redusere deres omsorgsbyrde (s. 42). En annen grunn er at det rett og slett ikke fantes en barnekoordinator rolle på tidspunktet flere av familiene i denne studien erfarte sine møter med hjelpeapparatet og har derfor selv vært nødt til å påta seg den koordinerende rollen.

En av informantene delte opplevelsen av ansvarsfraskrivning fra flere instanser. Mange samarbeidsmøter endte med at hun opplevde å sitte igjen med alt ansvaret. Da hun stilte spørsmål om barnekoordinator «ser alle opp i taket», men sier til Beate at «det hadde sikkert vært lurt». Ingen ønsket å ta ansvar for dette, og Beate endte opp med å ta ansvaret selv. Kittelsaa og Tøssebro (2014) fant at foreldre opplever at kommunale tjenester har utfordringer knyttet til koordinering og et fragmentert apparat som kan bidra til ansvarsfraskrivelse for å ikke hjelpe familien. I visse tilfeller kan instanser skyve ansvaret over på hverandre for å unngå å ta den økonomiske belastningen. Dette skaper flere belastninger på foreldrene og kan bidra til langvarig mistillit til hjelpeapparatet. Den profesjonelles makt kan både gi eller holde tilbake blant annet praktisk hjelp fra en bruker (Skau, 2016, s. 61). Opplevelsene Kittelsaa og Tøssebro (2014) beskriver samsvarer med funnene i denne studien, og man ser hvordan en «nøkkelperson» som Ryan & Quinland (2018) kan ha hensikt ved å være en brobygger mellom tjenestene.

I en evaluering av opptrappingsplanen konkluderte Riksrevisjonen med at det er store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i habiliteringstilbud til barna i Norge. Rapporten styrker opp under det foreldrene i denne studien forteller om hvordan de selv har et stort ansvar for å få hjelp og koordinere tjenestene. Rapporten illustrerer hvordan de siste årene har hatt fokus rundt utfordringene familier med barn som har funksjonsnedsettelse står i, men likevel opplever familiene lite forbedring i de ordningene som er satt inn. Deres rapport illustrere at det er store forskjeller i hvordan koordinatorordningen fungerer og at det er kritikkverdige at det ikke sees nærmere på hvordan ordningene som er innført ikke fungerer i samsvar med intensjonene og de ønskede forbedringene (Riksrevisjonen, 2021).

5.1.4 Er det relasjon eller kommunikasjon?

Hvordan de profesjonelle kommuniserer med familien kan ha stor virkning på relasjonen. Vi kan se på kommunikasjonen som en sirkulær prosess der de profesjonelle og foreldrene sammen skaper kommunikasjonen som enten skaper tillit og trygghet eller en utrygg opplevelse og følelsen av avmakt (Jensen, 2011). I situasjoner med hjelpeinstansene vil ansvaret for kommunikasjon alltid ligge hos den profesjonelle. Når det oppstår en utrygg kommunikasjon mellom den profesjonelle og en forelder kan budskapene bli forstyrret.

Dette kan igjen skape problemer med tilliten og tryggheten mellom partene. Foreldrene trakk frem forskjellige personer de hadde møtt gjennom sin prosess med hjelpeapparatet. Anette trakk frem den pedagogiske lederen i barnehagen til barnet hennes som hadde skapt en trygg situasjon for foreldrene med sin trygge tilstedeværelse. Beate fortalte om tannlegen som hun opplevde som den mest perifere i et møte med atten personer fra hjelpeapparatet, men likevel den personen hun opplevde hadde mest omtanke for henne og barnet hennes. Christian trakk frem personen som utredet barnet hans, fordi «han var det mulig å forstå hva han sa». Det de trekker frem i intervjuene er ikke kunnskap eller kompetanse, men hvordan de hadde skapt trygghet for foreldrene i møtene gjennom kommunikasjon.

Tøssebro og Lundeby (2002) fant at personfaktorer var et gjengående tema for foreldre i deres møte med hjelpeapparatet. En god saksbehandler som ivaretok foreldrenes behov, samt sørget for informasjon og god oppfølging, opplevde foreldrene som vesentlig i prosessen deres med hjelpeapparatet. Ansvarsgrupper fungerte bedre og ga et bedre helhetlig tjenestetilbud når saksbehandler var god. Foreldrene som ikke opplevde å ha en god saksbehandler uttrykte frustrasjon og en kamp om nødvendige tjenester. En trygg relasjon oppstår ikke av seg selv og kan sees som en prosess. Den profesjonelle kan skape en trygg relasjon gjennom både språk, toneleie og non-verbal kommunikasjon (Lock & Strong, 2014, s. 31).

Alle foreldrene forteller om sine opplevelser av kommunikasjon og språkbruk i møte med hjelpeapparatet. Flere av foreldrene trekker frem profesjonelle de har møtt som var lette å forstå. De som ikke brukte faguttrykk og kompliserte beskrivelser. Christian beskriver at de snakker «...så det er mulig som en vanlig mann i gata å skjønne hva det handler om». At flere av foreldrene trekker dette frem som et positivt trekk ved en profesjonell utøver fra hjelpeapparatet tolker jeg som at foreldrene også har opplevd å bli møtt med det motsatte og sitter igjen med følelsen av avmakt. Bruken av fagspråk er ikke bare et middel for å legitimere og utøve makt. Å bruke et annerledes språk enn det foreldrene er kjent med er til en viss grad nødvendig for å hjelpe. For å løse problemer trenger vi som mennesker å se problemet i et nytt lys. Ved å «se ting utenifra» er de profesjonelle i posisjon til å bringe inn ny kunnskap og brukerne vil kunne se noe annet enn det man allerede ser selv. Man bringer inn en ny forståelsesramme eller innfallsvinkel. Dermed kan et fagspråk bli en forutsetning

for hjelp, ikke bare en kilde for fremmedgjøring. Som profesjonell burde målet være å skape et felles fagspråk i samhandling med foreldrene, slik at de har en opplevelse av å forstå transformasjonen av hverdagspråket deres til fagspråket hjelpeapparatet bruker. Denne oversettelsen må være en prosess mellom foreldrene som brukere og hjelpeapparatet, og kan bidra til mindre følelse av avmakt for foreldrene (Skau, 2016, s. 59). Ved at foreldrene føler seg lyttet til og får lov å dele egne forståelser kan de sammen skape felles konstruksjoner av virkeligheten (Lock & Strong, 2014). Foreldrene kunne opplevd mindre fremmedgjøring hvis de i større grad hadde vært en del av å utvikle det felles språket sammen med de profesjonelle, og at det kunne gitt dem en større opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012)

5.1.5 Når du ikke er enig i hjelpen

Velferdsstaten gir de profesjonelle lovmessig, forskriftsmessig og økonomisk grunnlag for den makten de utøver i møte med brukere. Brukere har lovfestede rettigheter gjennom blant annet sosialtjenesteloven, helse- og omsorgsloven og pasientrettighetsloven. Gjennom slike rettigheter får brukere en viss makt, men maktbalansen vil ha en grunnleggende asymmetri grunnet at brukerne trenger noe fra de profesjonelle. Som tidligere diskutert er både språk og fagspråk med på å gi makt i møter mellom brukere og hjelpeapparatet. Hvis brukere eller foreldre opplever at de ikke har mulighet til å stille spørsmål, være kritiske eller uenige med de som sitter i en posisjon med makt kan dette sette dem i en *svakere* posisjon. En posisjon preget av følelser av både avmakt og manglende kunnskap ved at de opplever at deres erfaringer ikke blir lyttet til (Jensen & Ulleberg, 2019, s. 120-121; Thomassen, 2006, s. 120).

Foreldrene beskriver situasjoner de opplevde å ikke kunne stå imot hjelpeapparatet sine meninger og anbefalinger. Beate sendte barnet sitt på skolen og Christian ventet på utredning på tross av deres egne tanker om situasjonen. Foucaults refleksjoner om maktstrukturer er gjeldene her og hvorvidt foreldrene var i en posisjon til å gi motstand. Christians tanker rundt den tradisjonelle makten ga han en opplevelse av at han ikke kunne si imot de profesjonelle: «de er proffe, og jeg hører på dem». Foucault mener den moderne

makten ikke passiviserer mennesker, men kan påvirke dem til å underkaste seg instansenes normer og spesifikasjoner (Holmgren, 2010, s. 196).

I begge disse situasjonene informantene forteller om ser vi hvordan hjelpeapparatet har brukt sin definisjonsmakt for å påvirke foreldrene. Beate opplevde å gjentatte ganger bli overtalt til at det beste var å sende barnet hennes på skolen, selv om hun hadde motstridende tanker om hvordan dette påvirket barnet hennes. Med makt oppstår det en *mulighet* for å få gjennomført sin «vilje». Dette er det viktig å være oppmerksom på i møte mellom brukere og profesjonelle. De profesjonelle og brukerens vilje vil ofte være samsvarende fordi de begge ønsker at brukeren skal bli bedre eller frisk. Det kan også by på konflikt når det ikke samsvarer. For eksempel gjelder dette hvis de har ulike meninger om hva som skal til for at brukeren blir bedre. I en slik situasjon kan en profesjonell følge sine egne interesser på en måte som ikke samsvarer med hvordan brukeren ønsker å gå frem (Skau, 2016, s. 35).

Christian ble påvirket av de profesjonelle som mente det var bedre å vente med utredningen. Selv om Christians kone kjempet for å få utredning så fort som mulig syntes Christian det var lurt å *høre på de profesjonelle*. Når man trer inn i rollen som bruker, blir man automatisk avhengig av den profesjonelle. Derfor er det viktig å anerkjenne maktaspekter som hører til sin egen profesjonsrolle og være bevisst hvordan dette påvirker brukeren. En bevisstgjøring av maktforholdet er den eneste måten profesjonsmakten kan forsvarlig gjøres på en etisk og medmenneskelig måte (Skau, 2016, s. 31-32).

5.2 Foreldreopplevelsen

Ytterst få av de familiene som opplever å bli foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, vet hva dette vil innebære før de havner i en slik situasjon selv. Noen får beskjeden allerede ved fødsel, eller det kan skje flere år senere. Når og hvordan man får en slik beskjed preger selvfølgelig foreldrene, men felles for alle er hjelpeapparatets sentrale rolle. Foreldrene er i en spesielt sårbar posisjon og hjelpeapparatet, om det er sykehus, helsestasjon eller habilitering, er ansvarlig for å formidle informasjon om funksjonsnedsettelsen på en hensiktsmessig måte (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s. 154).

5.2.1 Å få en diagnose

Det kan oppleves som et sjokk å få en diagnose, eller å få det konstatert at barnet ditt har nedsatt funksjonsevne. For andre kan det komme som en lettelse, hvis man lenge har lurt på om noe er galt (Grue, 2011, Kittelsaa, 2012, s. 33). Foucault snakket om hvordan mennesker blir definert som «normale» eller «unormale». Gjennom samfunnsmessige diskurser presiserer den morderne makten hva vi anser som psykologisk normalitet. For foreldrene blir diagnosen med å forme beskrivelsene av hvordan barnet «er». Diagnoser har som formål å forstå vanskene til barn og legge til rette for behandling.

Christian beskrev hvordan det opplevdes å få diagnosen, hvor tungt han syntes det var og at han skulle ønske det hadde blitt fortalt det på en annen måte. Anderson (2003) beskriver diagnoser som et ekspertbegrep som både klassifiserer og «stempler». Dette sier allikevel ingenting om det unike mennesket som er bak diagnosen. Både Anette og Christian beskriver hvordan de opplevde at tiltakene som vanligvis ble anbefalt diagnosen deres barn hadde fått ikke nødvendigvis passet barnet deres. Diagnosen kan oppleves annerledes når det er med på å stemple ved språket vi bruker. Språket former og skaper virkeligheten rundt barnet og familien. Det å bli en bruker av et offentlig hjelpeapparat kan gjøre noe med identiteten din. Fra å være en person som gjør egne vurdering og tar avgjørelser i forhold til eget liv, går man over i en rolle hvor andres vurderinger, anbefalinger og avgjørelser styrer ens liv. Skau (2016) beskriver det å bli en bruker som å «slutte å være konge i eget rike og i stedet bli en undersått i hjelpeapparatets rike» (s.47). Foreldrene har opplevd det å få en diagnose på ulike måter, og ulike opplevelser av å få en diagnose samsvarer med eksisterende teori og forskning. I likhet med Kittelsaa (2012) fant denne studien at foreldrene ser på den delen av møte med hjelpeapparatet på ulik måte.

5.2.2 Å være ensom i situasjonen

Alle foreldrene i studien snakker om en ensomhetsfølelse i opplevelsen av å få et barn med funksjonsnedsettelse. En av foreldrene beskriver hvordan de opplever seg ensomme i situasjonen selv om de ikke er ensomme i livet sitt. Å oppleve seg ensom sammen med andre, kan handle om at foreldre ofte får liten respons og relasjonell resonans fra sitt nærmeste miljø når de deler de utfordrende situasjonene de står i. De opplever å leve «på

siden av normalen». Venner og familie har ikke mulighet til å forstå og sette seg inn i den følelsesmessige belastningen som foreldre til barn med funksjonsnedsettelse står i. Ved å møte andre foreldre som står i lignende situasjoner kan de dele erfaringer og redusere opplevelsen av stigmatisering (Lorås & Ness, 2019, s. 296). Både Christian og Daniel beskriver perioden før utredning som en tid de ble dratt mellom ønsket om å få et svar, men likevel ønsker å *stikke hodet i sanden*. For mange foreldre er det å få en diagnose skummelt og det kan være deilig å leve litt i uvitenheten, samtidig som de søker etter informasjon som kan hjelpe å tilrettelegge for en god hverdag.

``Visste eg, inst inne? Nei, eg gjorde ikkje det. ``inst inne'', kva e det? Er du eit vaneleg barn inst inne, eller er det inst inne du ikkje er vaneleg? (Nilssen, 2017, s. 49).
- Olaug Nilssen

Foreldre i denne perioden har behov for informasjon om eventuell diagnose og oppfølging de opplever som støttende. Foreldrene i denne studien forteller om hvor alene de følte seg og at de hadde en generell erfaring at det var lite kontakt, informasjon eller støtte fra det offentlige hjelpeapparatet i denne perioden: «Man kan være så resurssterk man bare vil, men det at noen holder deg i hånda tidvis i den prosessen hjelper veldig» forteller Anette. Alle foreldrene understreker behovet for og ønsket om støtte tidligere i prosessen, før diagnose kom på plass. Tøssebro og Lundeby (2002) skriver om følelsene foreldre kan sitte igjen med etter man har fått et barn med funksjonsnedsettelse, som tap og sorg, og hvor viktig oppfølgingen av familiene er i denne sårbare perioden. I likhet med bl.a. Tøssebro og Lundeby (2002) finner denne studien at foreldrene hadde store behov for oppfølging i starten, og at ensomhetsfølelsen kan virke å komme av for lite oppfølging og støtte fra hjelpeapparatet tidlig i prosessen.

5.2.3 Å bli ivaretatt som foreldre

Alle foreldrene gav uttrykk for at de savnet et pårørendetilbud. Med unntak av et foreldreveiledningskurs hadde de en opplevelse av at det ikke fantes noen tilbud til dem som foreldre, pårørende eller til hjemmet. Foreldrene følte at barna ble godt ivaretatt i barnehagen eller på skolen der ressursene ble satt inn, men at de ikke ble ivaretatt som foreldre. Tre av foreldrene trekker frem en familieveileder de har kommet i kontakt med.

For noen er dette et tilbud de har fått gjennom tildelingskontoret, mens andre har funnet et lavterskeltilbud selv. Felles for dem er at dette er et tilbud som er ment for dem, som pårørende.

Gjennom møtene med en foreldreveileder, tolker jeg det slik at foreldrene opplevde å bli møtt som subjekter og at deres følelsesverden, tanker og følelser ble anerkjent. De beskriver en holdning fra familieveilederen som vektla deres opplevelser og ikke bare deres barn, nettopp et tilbud som bare var for dem. De følte at de ble møtt med en genuin interesse for deres opplevelse som pårørende og foreldre samt praktisk råd og veiledning for situasjonen i hjemmet. I følge Anderson (2003) vil en grunnleggende holdning om at begge parter anerkjenner hverandre som eksperter ha en effekt i en dialogisk prosess. Brukeren er ekspert på eget liv, mens den profesjonelle er ekspert på samtalen eller den profesjonelle prosessen.

Etter en ASD-diagnose ble satt fikk foreldrene tilbud om foreldreveiledningskurset «Hva med oss?». Det å møte foreldre i lignende situasjon som snakker samme språk og at de sammen kan skape nye konstruksjoner kan oppleves som hjelpsomt. Både Anette og Christian hadde en opplevelse av at *det var ikke bare dem* og de følte seg ikke lenger så alene som de hadde gjort. I en evalueringsrapport fra foreldreveiledningskurset *Hva med oss* støttes det opp under det foreldrene forteller om deres opplevelse av foreldrekurset. Foreldrene opplever det gjennomgående positivt å ha et sted der de ikke trenger å forklare hvordan de har det eller hva de strever med for å få hjelp, men heller få oppleve anerkjennelse fra foreldre i tilsvarende situasjoner og kursholdere med god forståelse for situasjonen de befinner seg i. Kursholderne gir i tillegg trygghet gjennom kompetanse om både foreldrene, barna og systemet rundt familien (Kittelsaa, 2012). Daniel opplevde derimot ikke det å møte andre foreldre i lignende situasjon like hjelpsomt som det Anette og Christian beskriver. Han satt igjen med følelsen av at det hjalp der og da, men at det ikke hadde noen virkning på ensomhetsfølelsen han hadde i livet sitt etterpå. Som beskrevet tidligere er ofte det å få et barn med funksjonsnedsettelse noe foreldrene skal leve med resten av livet. Det er forståelig at et kurs som går over en helg ikke kan tilby foreldrene nok støtte over tid. Det må med andre ord mer til for å ivareta familien.

Ved å se på familien med et systemisk perspektiv ser man at alle medlemmer i en familie blir berørt av handlinger knyttet til et annet medlem av familien. Dette betyr at det gir liten mening å se på et barns utfordringer uten å se det i sammenheng med familien de er en del av (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 28). Med et slikt perspektiv ser man viktigheten av at hjelpeapparatet rommer hele familien når hjelp skal gis til et barn med nedsatt funksjonsevne (Lundeby, 2008, s. 90). Systemteorien snakker om at «systemet er mer enn summen av delene» fordi delene alene gir ikke samme mening som hvis man ser helheten av en situasjon.

Pårørendealliansen gjorde en undersøkelse blant pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid i 2019 hvor de fant at 75% av de pårørende ikke opplever at deres behov som pårørende blir ivaretatt (Pårørendealliansen, 2019). Vi ser i denne studien tilsvarende beskrivelser, og dermed også behovet for mer bistand til familiene med hjemmet som fokus. Flere av foreldrene forteller om at de opplever at barnet deres blir fulgt opp, mens de som foreldre har en opplevelse av å ikke bli sett, prioritert eller ivaretatt. Familier med barn med funksjonsnedsettelse trenger ofte hjelp i hjemmet. Dette gjelder ivaretagelse av foreldrene i form av samtaler, assistanse, avlastning og veiledning i hverdagslige situasjoner.

Bydel Søndre Nordstrand i Oslo har utviklet en håndbok basert på deres tjeneste for hjemmeveiledning til barn med nedsattfunksjonsevne, som har hatt svært gode evalueringresultater (Rambøll, 2022). Studien kan være med på å understreke behovet for økt fokus på lavterskel pårørendetilbud til familier med barn med funksjonsnedsettelse, og at tidlig innsats bør ikke bare handle om barna, men også informere og forberede foreldre på hverdagen med et barn med funksjonsnedsettelse.

Når livet blir annerledes enn man hadde forventet blir foreldrene nødt til å finne nye konstruksjoner. Gergen var opptatt av hvordan vi definerer selvet gjennom sosiale settinger. Daniel forteller om hvordan forventningen til foreldrerollen måtte forandre seg og at han måtte lage nye forventninger til barnet sitt og til sin egen foreldrerolle (Lock & Strong, 2014, s. 383). Dette var noe han gjorde i samtaler med familieterapeuten og det endret både hans og hans ekskones tilnærming til barnet deres. I følge Bateson kommunikasjonsteori kan vi forstå det som sirkulære årsakssammenhenger hvor foreldrene og barnet kontinuerlig påvirker hverandre i et gjensidig samspill som fremmer endring. Diagnosen eller

informasjonen foreldrene fikk, gjorde at de endret tilnærming til situasjonen (Ølgaard, 2004, s. 89). Daniel forteller om hvordan han var fanget i et negativt kvern, men at en familieveileder hjalp han å snu perspektivet: «Jeg ser at livet mitt blir noe annet enn det man hadde tenkt og komme til peace med det. Jeg må tenke annerledes og gjøre ting annerledes. Dette er fortsatt nydelige barn som har masse kvaliteter som vi må dyrke og prøve å styrke under...». Det kan virke som Daniel beskriver en ny opplevelse av sammenheng (SOC). Han fant en måte å håndtere situasjonen eller stimuli som påvirket livet hans. Hvordan personer forholder seg til utfordringene i livet og om de finner en viss mening i utfordringene de møter, er med på å gi en opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012, s. 39-41).

Studien viser behovet for å romme hele familien inn i hjelpetiltak for barn med funksjonsnedsettelse. Med et systemisk perspektiv kan man se på familien som en helhet. En familieterapeut som har møtt foreldrene på en god måte, samt å møte andre foreldre i tilsvarende situasjoner blir trukket frem som tiltak som ga foreldrene en følelse av ivaretagelse.

6 Avslutning

I avslutningen gjør jeg rede for oppsummering, mulige svakheter ved studien, betydning for praksis feltet og en avslutning av studien.

6.1 Oppsummering

Foreldrene i denne studien deler sine opplevelser av møte med hjelpeapparatet. De deler erfaringer om utfordringene de har møtt som fagtunge møter, en kamp for rettighetene sine og et fragmentert hjelpeapparat det er vanskelig å finne frem i. De deler opplevelsen av å ikke bli ivaretatt som foreldre, spesielt i tiden før en diagnose. Gjennomgående i studien finner man både samsvarende og motstridene funn til teori og forskning. I motsetning til Askvik (2021) fant denne studien at koordinatorrollen ikke ga alle foreldrene den tryggheten og forutsigbarheten de ønsket fra rollen. Koordinatorrollen har blandet opplevelser av foreldrene i denne studien, men det kan være spennende å se om barnekoordinator i fremtiden kan være denne rollen foreldrene beskriver å ha savnet i prosessen og mer i samsvar med «nøkkelpersonen» Ryan & Quinland (2018) beskrev. Barnekoordinator kan muligens også fylle savnet etter fremdriftsplan og den personen som *kan ta litt styring* som foreldrene beskrev. I likhet med Tøssebro & Lundebj (2002) beskriver foreldrene en ensom situasjon og om hvordan de har savnet ivaretagelse av dem for foreldre. Studien viser hvordan en familieterapeut med fokus på dem som pårørende og hjemmeveiledning har vært et positivt bidrag fra hjelpeapparatet side. Ved å la foreldrene være eksperter på egne barn kan gi foreldrene en bedre opplevelse av ivaretagelse. I likhet med Gundersen (2012) ser vi at tidlig innsats er vesentlig for at foreldrene skal føle seg ivaretatt og at man må se barn med funksjonsnedsettelse i et systemperspektiv. Alle foreldrene beskriver hvordan de skulle ønske de hadde hatt et lavterskel tilbud tidligere i prosessen og hvordan tidlig innsats kan prege deres opplevelse, ved å ha pårørende tilbud allerede før utredning.

I studien kommer det tydelig frem at alle foreldrene opplevde møte med hjelpeapparatet som tungt og belastende, og mye av stoffet fra intervjuene er preget av det som foreldrene har opplevd som vanskelig. Mitt inntrykk da jeg møtte foreldrene er allikevel at mye har vært bra, men at de alle er preget av det de har opplevd og at de, som pårørende, sitter igjen med

en opplevelse av å ikke ha blitt prioritert. Alle foreldrene uttrykket hvor viktig de opplevde det å delta på et forskningsprosjekt som skulle belyse deres opplevelse.

Videre forskning burde fortsette å utforske opplevelsene og erfaringene til foreldrene gjennom prosessen med hjelpeapparat. Det hadde vært interessant å se på kjønnsforskjellene mellom menn og kvinner. Noen av funnene i denne studien kan se en forskjell mellom menn og kvinner og det hadde vært interessant å utforske dette videre, spesielt kanskje for menn.

6.2 Mulige svakheter ved studien

Ved kvalitativ forskning som dette kan det være vanskelig å generalisere materialet i studien. Studiens sin reliabilitet er påvirket av mine «briller» som forsker og hvordan jeg har tolket intervjuene. En annen forsker vil aldri kunne reprodusere akkurat mine tolkninger. Det er derfor viktig for meg å understreke at denne studien kan ikke dra noen absolutte konklusjoner om hjelpeapparatet, men forteller om de unike opplevelsene til foreldrene. Målet med studien var aldri å generalisere, men å gi foreldrene en plattform til å uttrykke deres opplevelser og erfaringer. Med en fenomenologisk tilnærming ser man ikke etter en objektiv sannhet. Ønsket var å få innblikk i hver informant sin fortelling, deres subjektive opplevelse.

Rekruttering og utvalg kan utgjøre en svakhet ved studien. De profesjonelle som bisto med rekrutteringen, har profesjonell kjennskap til informantene og dette kan ha påvirket svarene informantene ga om hva de opplevd i møte med hjelpeapparatet. Dette kan ha innvirkning på svarene de har gitt og hvordan de forholdt seg til meg. Min forforståelse påvirket hvordan jeg utformet min intervjuguide basert på mine egne erfaringer og oppfatninger av møter med hjelpeapparatet. Jeg hadde bestemt meg på forhånd hva jeg ønsket å undersøke og som jeg diskuterte tidligere i studien kan dette ha bidratt til alt det jeg ikke spurte om.

6.3 Betydning for praksisfeltet

Foreldrenes bidrag til dette forskningsprosjektet har gitt meg en dypere forståelse for hvordan det oppleves å møte et hjelpeapparat og hvilke faktorer som bidrar positivt for

foreldrene i dette møtet. Studien gir et innblikk i hvor betydningsfullt et lavterskel samtaletilbud kan være for foreldrene og hvor sårt de trenger flere tiltak som ivaretar dem som pårørende. Dette kan være betydningsfullt i tjenesteutvikling i kommunale og statlige hjelpetjenester. Å se på familien som en helhet og styrke lavterskeltilbudene burde være av høy prioritering. Gjennom det siste året har jeg vært så heldig å jobbe et sted som ønsker å satse på akkurat dette og jeg har fått lov til å starte opp et kommunalt lavterskeltilbud som tilbyr hjemmeveiledning til familier med barn med funksjonsnedsettelse. Tjenesten er inspirert av prosjektet til Søndre Nordstrand og det har vært betydningsfullt for meg som profesjonell å utvikle dette tilbudet samtidig som jeg har forsket på opplevelsen til akkurat denne målgruppen. Å få benytte meg av kunnskapen jeg har tilnærmet meg gjennom dette forskningsprosjektet, rett inn i utvikling av et nytt tjenestetilbud føles spesielt verdifullt, og jeg avslutter masterprosessen min inspirert for videre arbeid med barn med funksjonsnedsettelse og deres familier.

6.4 Avslutning

Alle har ulike opplevelser av møte med hjelpeapparatet. Alle familiene i studien opplever at har prosessen vært veldig lang, og flere har fortsatt ikke endt på en endelig diagnose eller opplever å ha fått den hjelpen de trenger. Jeg tenker det er helt naturlig at dette påvirker et helhetsinntrykk av hvordan det er å møte hjelpeapparatet. Å aldri få et svar. Flere av foreldrene deler tankene sine rundt det å komme til konklusjonen og hvordan ting ble annerledes etter en diagnose. Både med nettverk man tilhører, ressursene man har tilgang på, men også hvordan det svarer på en del spørsmål du har som foreldre. Ønsket med studien var å belyse opplevelsen deres. Den vil være forskjellig hver gang, med hver forelder. Intensjonen med denne studien er å få belyst deres opplevelser for hvordan det er å sitte på andre siden av bordet som pårørende. Dette studien skal forhåpentligvis nå ut til de profesjonelle som møter foreldrene når de er på sitt mest sårbare og hjelpe å åpne opp for et større perspektiv for hvordan det oppleves å gå igjennom denne prosessen som pårørende. Jeg ønsker å avslutte med et sitat fra en av informantene som summerte opp sin opplevelse av prosessen:

«Ja, jeg tror det nesten er som en sånn... Vi snakker om disse fasene man går igjennom, om det er et brudd eller en livsendring som er stor da. At man reagerer med vantro, sjokk og fornektelse som etter hvert blir man sint og frustrert over hvorfor livet er som det er. Så kommer liksom erkjennelse og man begynner gradvis å se at det går bra. Man har fått lov til å akseptere at livet tar en annen vei enn det man kanskje har sett for seg. Så er vi ganske gode på det da. Bygge scenarioer og se for seg hvordan ting skal bli. Sjeldent at livet blir sånn som man tenker å... Tidlig prøve å være litt tilstedte i nuet. Vite at vi er her hvor vi er nå og nyte det og akseptere at man er der man er. Men det er klart du må jobbe med deg selv. Tenke hva man kan gjøre for at barna skal ha det best mulig, deg selv skal ha det best mulig. Hvordan gi de de verktøyene de trenger for å være best mulig rustet i seg selv. Der har vi litt hjelpere rundt, både hjelpeapparatet, familie, venner og andre som er støttespillere inn i barnas liv og vårt liv. Tipper mange sier at, okei, livet ble ikke sånn man hadde sett for seg, men det kan også være bra».

Litteraturliste

- Andersen, T. (2015). *Reflekterende prosesser : samtaler og samtaler om samtalerne* (3. udg. [kapitlet "Et nyt gensyn med bogen - ti år efter" er oversat fra norsk af Tom Bøgeskov]. utg.). Dansk Psykologisk Forl. (Opprinnelig utgitt 1994)
- Anderson, H. (2003). *Samtale, språk og terapi : et postmoderne perspektiv*. Reitzel.
- Anderson, H. (2019). Samarbeidende-dialogisk familierapi. I, *Håndbok i familierapi*. Lorås. L. Ness, O. (Red.) (200-212). Fagbokforlaget.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Gyldendal akademisk.
- Askvik, E. (2021). *Foreldrenes opplevelse av den tverrfaglige bistanden ved Psykisk helse barn og unge sett fra et systemisk perspektiv* [Master, Vitenskapelig Internasjonal Diakonal].
- Bateson, G. (2000). *Steps to an ecology of mind*. University of Chicago Press.
- Bateson, G. (2005). *Mentale systemers økologi : skritt i en utvikling*. Akademisk Forl.
- Bergstø, L., Hussein, Ellingsen, (2022-2023). *Representantforslag om en opptrappingsplan for habilitering og en nasjonal modell for veiledning i hjemmet* (Dokument 8:103 S (2022-2023)).
<https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/2022-2023/dok8-202223-103s/>
- Dallos, R. & Draper, R. (2007). *Familierapi : systemisk teori og praksis*. Hans Reitzels Forlag.
- De Flon, H. (2019). Hvordan bli familierapeut? i *Håndbok i Familierapi*. Lorås, L. (Red.) (s.42-47). Fagbokforlaget
- FN. (2022, 04.04.2023). *FNs bærekraftsmål*. FN-sambandet. fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal
- Foucault, M. (1982). The Subject and Power. *Critical inquiry*, 8(4), 777-795.
<https://doi.org/10.1086/448181>
- Foucault, M. (1999). *Seksualitetens historie : 1 : Viljen til viten* (Bd. 1). EXIL.
- Gadamer, H.-G. (2010). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Pax.
- Gergen, K. J. (2010). *En invitation til sosial konstruksjon* (2. udg. utg.). Mindspace.
- Gergen, K. J. & Gergen, M. (2005). *Sosial konstruksjon : ind i samtalen*. Dansk Psykologisk Forlag.
- Gundersen, T. (2012). Et ordinært og særegent foreldreskap. *En studie av foreldre til barn med sjeldne medisinske tilstander*.
- Haugen, G., Wendelborg, C. & Hedlund, M. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vanga : om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. NTNU Samfunnsforskning AS.
- Helsedirektoratet. (2017). *Pårørendeveileder*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

- Helsedirektoratet. (2019). *Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte og offentlige tjenester*. <http://www.helsedirektoratet.no>
- Helsedirektoratet. (2020). *Evaluering av opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering*. <https://www.statsforvalteren.no/siteassets/fm-agder/blokker-agder/helse-omsorg-og-sosialtjenester/evaluering-av-opptrappingsplan-for-habilitering-og-rehabilitering-2017-2019.pdf>
- Helsedirektoratet. (2022). *Barnekoordinator*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier/barnekoordinator#paragraf-5-1-rett-til-barnekoordinator>
- Holmgren, A. (2010). *Terapifortellinger : narrativ terapi i praksis*. Tapir akademisk forl.
- Jenhaug, L. & Askheim, O. P. (2018). Empowering parents as co-producers: Personal assistance for families with disabled children. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 20(1), 266-276. <https://doi.org/10.16993/sjdr.57>
- Jensen, P. (2011). *Ansikt til ansikt : kommunikasjons- og familieperspektivet i helse- og sosialarbeid* (2. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2019). *Mellom ordene : kommunikasjon i profesjonell praksis* (2. utg. utg.). Gyldendal.
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utgave. utg.). Abstrakt forlag.
- Johnsen, A. & Torsteinsson, V. W. (2012). *Lærebok i familierapi*. Universitetsforl.
- Karst, J. S. & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15, 247-277.
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*, 153-179.
- Kittelsaa, A. M. (2012). *Hva med oss? : evaluering av parkurs til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne* (Bd. 2012). NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Lindström, B. & Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese : helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Gyldendal akademisk.
- Lock, A. & Strong, T. (2014). *Sosial konstruksjonisme : teorier og tradisjoner*. Fagbokforl.
- Lorås, L. & Ness, O. (2019). *Håndbok i familierapi* (1. utgave. utg.). Fagbokforlaget.

- Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn : en studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet* [Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU]. Trondheim.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2006). Det er jo milepæler hele tiden. *Om familien og "det offentlige"* (There are milestones all the time) pp, 244-279.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2008). Exploring the Experiences of Not Being Listened To from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 10(4), 258-274. <https://doi.org/10.1080/15017410802469700>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Universitetsforl.
- Nilssen, O. (2017). *Tung tids tale : roman*. Samlaget.
- Nilsson, M. & Syverstad, A. (2019). Flerfamilieterapi. I, *Håndbok i Familieterapi*. Lorås. L. Ness, O. (Red.) (s. 295-304). Fagbokforlaget.
- Pårørendealliansen. (2019). *Kommunemåling – Hvordan ivaretar kommunene pårørende og deres familier?* <https://parorendealliansen.no/vart-arbeid/rapporter-fakta-og-statistikk/>
- Rambøll. (2022). *Evaluering av hjemmeveiledning - Barn med nedsatt funksjonsevne*. https://stiftelsensor.no/images/nyheter/2022/08-august/Evaluering_av_Hjemmeveiledning_-_Ramb%C3%B8ll.pdf
- Riksrevisjonen. (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse* [Dokument 3:15]. Riksrevisjonen. riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf
- Ryan, C. & Quinlan, E. (2018). Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*, 31(S2), 203-214. <https://doi.org/10.1111/jar.12354>
- Røkenes, O. H., Tolstad, O. & Hanssen, P.-H. (2006). *Bære eller bryte : kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (2. utg. utg.). Fagbokforl.
- Skau, G. M. (2016). *Mellom makt og hjelp : om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper* (4. utg. utg.). Universitetsforl.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Fagbokforl.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal akademisk.
- Thoresen, L., Rugseth, G. & Bondevik, H. (2020). *Fenomenologi i helsefaglig forskning*. Universitetsforlaget.

- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag* (2. utg. utg.). Fagbokforl.
- Tøssebro, J. & Lundebj, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming : de første årene*. Gyldendal Akademisk.
- Ulleberg, I. (2014). *Kommunikasjon og veiledning : en innføring i Gregory Batesons kommunikasjonsteori - med historier fra veiledningspraksis* (2. utg. utg.). Universitetsforl.
- Wadel, C., Wadel, C. C. & Fuglestad, O. L. (2014). *Feltarbeid i egen kultur* (Rev. utg. av Carl Cato Wadel og Otto Laurits Fuglestad. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Walseth, L. T. & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmenmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 124(1), 65-66.
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2015). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne*.
- Wifstad, Å. (2018). *Vitenskapsteori for helsefagene*. Universitetsforl.
- Winter Jørgensen, M. & Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse som teori og metode*. Fredriksberg: Roskilde Universitetsforl. Samfundslitteratur.
- Ølgaard, B. (2004). *Kommunikasjon og økomentale systemer : en introduktion til Gregory Batesons forfatterskab* (3. rev. udg. utg.). Akademisk Forlag.
- Aarseth, H. (2018). Familie og intimitet i endring – sosiologiske perspektiver. *Fokus på familien*, 46(2), 84-102. <https://doi.org/10.18261/issn.0807-7487-2018-02-02>

Vedlegg 1: Godkjenning fra Sikt (NSD)

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

585142

Vurderingstype

Standard

Dato

07.09.2022

Prosjekttittel

Foreldres opplevelse av det første møtet med et hjelpeapparatet

Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelige høyskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Oslo

Prosjektansvarlig

Anne Grasaasen

Student

Tiril Stange

Prosjektperiode

01.08.2022 - 30.06.2023

Kategorier personopplysninger

- Almennelige
- Særlige

Lovlig grunnlag

- Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 30.06.2023.

Meldeskjema

Kommentar

Personverntjenester har en avtale med den institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandling av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet den 01.09.2022 med dialog og vedlegg.

VIKTIG INFORMASJON TIL DEG

Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til 30.06.2023.

LOVLIG GRUNNLAG – UTVALGET (FORELDRE) 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 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

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

LOVLIG GRUNNLAG – TREDJEPERSONER (BARNA) Prosjektet vil innhente samtykke fra foresatte til behandlingen av personopplysninger om barna. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte/foresatte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være foresattes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være foresattes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a, art. 9 nr. 2 a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

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

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

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 Personverntjenester ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-enderinger-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Kontaktperson hos oss: Jørgen Wincentsen

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet

``Foreldres opplevelse av deres første møte med et hjelpeapparat``

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke foreldres opplevelser av det første møte med et hjelpeapparat. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med min studie er å forske på hvordan foreldre til barn med spesielle behov opplever det første møtet med et hjelpeapparat. Jeg ønsker å utforske hvordan det oppleves å sitte i møter med et hjelpeapparat. Jeg vil stille spørsmål knyttet til temaer som foreldrerollen, respekt og identitet som foreldre.

Dette er et masterprosjekt som går over et år. Det er en kvalitativ studie, og jeg ønsker å intervju mellom fire og seks informanter. Problemstillingen for studien er:

`` Hvordan opplever foreldre møte med hjelpeapparatet når deres barn har funksjonsnedsettelse? ``

Videre har jeg følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever foreldre å bli ivaretatt i det første møte med hjelpeapparatet?
- Hva opplever foreldre som utfordrende?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

VID vitenskapelige høgskole er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta fordi du har barn som har mottatt spesialpedagogisk hjelp på skolen eller barnehagen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Jeg vil bruke intervju for å innhente data. Det betyr at hvis du velger å delta i dette prosjektet vil jeg snakke med deg mellom 60-90 minutter. Da vil jeg først og fremst spørre deg om din opplevelse av det første møtet med hjelpeapparat. Definere hva det var og hvordan opplevelsen din var i møtet. Jeg vil spørre deg om temaer som omhandler dette. Hvordan du opplevde rollen din som forelder i et slikt møte og hva slags tanker og følelser du satt igjen med etter møtet.

Jeg vil bruke en lydopptaker under intervjuet, og intervjuene vil også transkriberes. Dette vil oppbevares elektronisk. Du vil delta anonymt, og jeg vil ikke oppgi noen detaljer som gjør at du kan identifiseres.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Vi er underlagt taushetsplikten og opplysningene skal kun brukes til formålet vi oppgir her. Som deltager vil du ikke kunne gjenkjennes i studien. Jeg og min veileder Nina Solberg vil ha tilgang til opplysningene du oppgir i forskningsprosessen. Jeg vil også legge ved et eller flere transkriberte intervjuer som vedlegg til masteroppgaven og det kan dermed leses av alle som ønsker det. Her vil det ikke stå noen opplysninger som kan knyttes til deg eller andre du snakker om i intervjuet. Navnet og kontaktopplysningene som kan knyttes til deg vil jeg erstatte med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data, og lydfilene vil overføres til en kryptert minnepinne. Minnepinnen vil være godkjent av VID.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes i slutten av juni 2023, da vurdering av masterprosjektet vil slutføres. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra VID vitenskapelige høgskole har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

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

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

- VID vitenskapelige høgskole ved Anne Grassaasen, prosjektansvarlig anne.grassaasen@vid.no, Nina Solberg, veileder ninsol@fredrikstad.kommune.no eller Tiril Stange, student tirilmstange@gmail.com
- Vårt personvernombud: Nancy Yue Liu,

epost: nancy.yue.liu@diakonhjemmet.no mobil:+4793856277

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

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

Med vennlig hilsen

Nina Solberg
Veileder

Tiril Stange
Student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet ``Foreldres oppleve av deres første møte med et hjelpeapparat``, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju med forsker/student
- behandling av opplysninger om mitt barn

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide

Temaguide / Intervjuguide for masteroppgaven

Problemstilling og forskningsspørsmål:

Hvordan opplever foreldre til barn med spesielle behov det første møte med hjelpeapparatet sett fra et systemisk perspektiv?

- Hvordan opplever foreldre å bli ivaretatt i det første møte med hjelpeapparatet?
- I hvilken grad opplevde foreldrene at deres kunnskap om deres eget barn ble respektert og tatt i betraktning under det første møtet med hjelpeapparatet?
- Hvordan opplever foreldre at identiteten deres blir sett på og påvirket i det første møtet med hjelpeapparatet?

Innledning:

- Presentere meg selv og prosjektet, mitt studie i familieterapi og systemisk praksis.
- Informere om hensikten med intervjuet.
- Forklare praktisk gjennomkjøring og bruk av lydopptaker.
- Redegjøre for samtykkeerklæring og NSD, og at informanten kan trekke seg når som helst fra prosjektet.
- Presentere problemstilling og temaene jeg ønsker å dekke i samtalen.
- Forklare at jeg er opptatt av *deres* opplevelser og historier.
- Informere om tidsrammen på ca. 1 time.
- Forhøre om informanten har noen spørsmål før vi setter i gang.

Refleksjoner rundt prosjektets tema

- Presentere og tydeliggjøre tema for intervjuet

Bakgrunnsinformasjon:

- Alder, litt om familien (antall barn og alder)

Innledende fase ved henvisning til et hjelpeapparat:

- Når ble det opprettet kontakt med en hjelpeinstans knyttet til ditt barn?
- Hvem tok initiativ til henvisning?
- Kan du fortelle om hvordan du opplevde situasjonen og samtalene i den innledende fasen før barnet ditt ble henvist til PPT?
- Hvordan forstår du samtykke? (Henvisning krever foreldres samtykke)
 - Kan du si litt mer om hvilke tanker du har rundt (dette med) samtykke?
- Hvordan opplevde du informasjonen i prosessen før du ga ditt samtykke?

Hjelpeapparat:

- Kan du fortelle om den første kontakten med hjelpeapparatet?

- Hva opplevde du at du hadde behov for i den første samtalen?
- Kan du beskrive erfaringer fra møtet med de profesjonelle som er av betydning for samarbeid?
- Kan du beskrive din opplevelse av kommunikasjon i møtet?
- Hvordan vil du definere et godt møte?
 - o Kan du si litt om dine erfaringer rundt gode møter?
- Er det noe du vil fremme som positivt i møtet med hjelpeapparatet?
- Er det noe du skulle ønske var annerledes?
 - o Samarbeid, kommunikasjon, informasjon
 - o Noe det skulle vært mer/mindre av?
- Hvis du skulle gitt et råd til en av de profesjonelle i hjelpeapparatet, om møtet og samarbeid med foreldre. Hva ville det vært?

Hjelpespørsmål

- Kan du si noe mer om..?
- Fortell litt mer om..?
- Forstår jeg deg riktig når..?
- Hvordan opplevde du..?
- Kan du fortelle om en slik opplevelse?
- Kan du fortelle om en gang da....
- Har du et eksempel som kan forklare / vise dette?

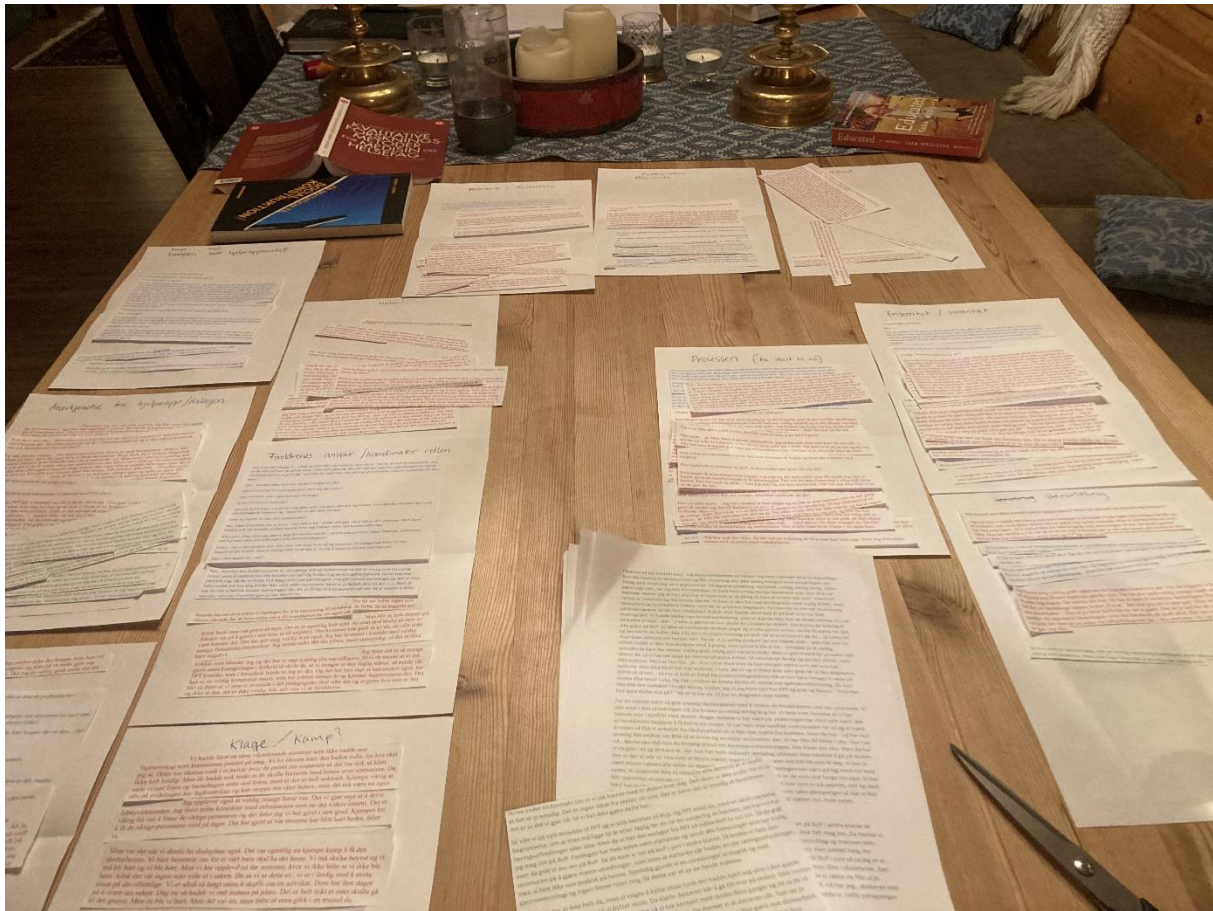
Avslutning

- kort oppsummering av det som har blitt sagt
- Vil du tilføye noe?
- Har du noen spørsmål?

Tusen takk for deltakelsen!

Etter at båndopptageren er skrudd av: Oppsummering av intervjuet. Spørre om det er noen spørsmål, om hvordan det har vært å delta på intervjuet. Gjenta muligheten for å trekke seg når som helst uten at det får noen konsekvenser.

Vedlegg 4: Bilde fra analyseprosessen



Vedlegg 5: Utdrag fra transkripsjon

Hvordan var fasen etter en sånn psykolograpport?

Tilbake til å være i ingenmannsland og det var bare et følelsesmessig kaos. Det var rett før jul og det er jo bare en sånn veldig tøff fase hvor man er bare veldig satt ut av alt som skjer. Jeg hadde akkurat fått barn nummer to. Alt var bare helt kaos. Det ser jeg ser nå er jo... Jeg er medlem av veldig mye sånn facebooksider om autister og mamma til autister og sånn. Nå ser jeg liksom en del mødre som poster sånne innlegg som ``Nå har barnet mitt fikk diagnosen forrige uke, er helt i sorg og sjokk. Hva gjør jeg nå?`` Da tenker jeg sånn... Føler jo på. Dette er jo som å se seg selv litt i flashback. Syv år tilbake i tid. Hvor **grusomt** det er å måtte stå alene. Ingen som egentlig liksom catcher det da. Selv om man er ressurssterk og vi har et veldig godt og innholdsrikt liv. Men det er jo et sjokk.

Absolutt

Ingen som på en måte er der da. Det var en grunnene til at vi flyttet. Vi følte ikke at bydelen var der. Det å være overarbeidet og vi hadde lite kapasitet. Selv om bydelen er kjent for å være veldig bra på mange områder så opplevdes de som veldig lite tilstedte. I barnehagen var det veldig god oppfølging av (Ressursperson fra habilitering). Han var vel i barnehagen hver tredje eller fjerde uke. Så det følte bra. Han var en viktig ressurs for oss eller en viktig brikke i puslespillet.

Hvordan var kommunikasjonen med dere da?

Bra. Vi var som regler med på de møtene. Hver tredje eller fjerde uke, hvis det passet da. Det var ikke alltid det gjorde det. Det følte bra og han kunne jeg også ringe til da hvis det var noe. Men det gjør man ikke hvis man ikke må. Veldig mye kommer sikkert an på hva slags type fastlege man har da. Følte vel egentlig at fastlege var som mange andre fastleger stakkars, overarbeidet, og hadde vel egentlig nok med pasientlista. Det var heller ikke noe fra helsestasjonen. Så det var egentlig ikke noe tilbud fra noe sted for å bli ivaretatt.

Snakker vi fortsatt om dere som foreldre eller gjennomgående...

Litt sånn barnet også. Jeg har følte at det var ikke noe tilbud for henne utenom barnehagen. Det var ikke noe støttekontakt eller avlastning eller noen typer aktiviteter som barnet kunne ta del i på sine premisser. Det var en måte mangelfull av tilbud på alle områder. Ikke for oss pårørende heller.

Altså hjemmebane generelt egentlig da?

Ja. Alt utenom med barnehage 8 til 16.

Det var i denne perioden dere bestemte dere for å flytte?

Ja, hun ble utredet rett før jul også gikk vi våren og sommeren i møte. Så skulle jeg begynne å jobbe igjen 1. august. Da hadde jeg vært hjemme i 1,5 år. Jeg var sykemeldt i slutten av svangerskapet så hadde jeg 1 års permisjon. Så begynte jeg å jobbe den 1. august også så vi at

det var jo veldig krevende å drive å gå på alle disse møtene. Det er jo så mye møter, som det fortsatt er. Da å sjonglere jobb og 2 små barn. Ja, ikke sant. Det er krevende. Og to krevende jobber. Så følte vi liksom bare at vi var i et sånt hamsterhjul hvor vi ikke klarte å... altså vi klarte jo å holde hodet over vann, men vi hadde liksom ikke noe sånt. Vi hadde jo veldig mye venner, men det er jo en ting. Venner er jo gode å ha, men de er på en måte ikke så mye hjelp når man trenger det i forhold til avlastning. Så da skjønnte vi at det her kan vi liksom ikke leve i, ikke så mye lengre. Så da tok vi valget å flytte. Det bestemte vi oss for i oktober det året så flyttet vi da i romjula med oppstart i ny barnehage og alt da fra liksom januar. Når vi da flyttet hit så falt brikkene veldig fort på plass. Da var nettverket, ehh... sikkerhetsnettet.. alt kom jo egentlig bare servert og det er jo helt utrolig. Det var et sjokk. Får det var i mye større grad enn noe vi hadde opplevd før. Det var nesten litt overveldende.. sånn såpass ja. Det kan hende vi hadde flaks eller vi var heldig, men vi møtte veldig mange gode mennesker på vår vei, fra tidlig fase.