

Anna Aaring Bremseth

"Men jeg sier ikke til dem hvis jeg møter noen fra hjemlandet mitt, jeg sier ikke at jeg har en autist."

En kvalitativ studie om innvandrerforeldres erfaringer med det spesialpedagogiske støttesystemet etter at barnet deres har fått en autismediagnose.

Masteroppgave i Spesialpedagogikk

Veileder: Sultana Ali Norozi

Mai 2024



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Anna Aaring Bremseth

"Men jeg sier ikke til dem hvis jeg møter noen fra hjemlandet mitt, jeg sier ikke at jeg har en autist."

En kvalitativ studie om innvandrerforeldres erfaringer med det spesialpedagogiske støttesystemet etter at barnet deres har fått en autismediagnose.

Masteroppgave i Spesialpedagogikk
Veileder: Sultana Ali Norozi
Mai 2024

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for pedagogikk og livslang læring



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikten med denne studien er å samle inn innvandrerforeldre sine erfaringer med det spesialpedagogiske støttesystemet. Studien baseres på erfaringer knyttet til barnet deres sin utredning for autismspekterforstyrrelse, spesialpedagogisk hjelp i barnehage og spesialundervisning i skole. Jeg ønsker med denne studien å svare på følgende problemstilling: *Hvilke erfaringer har innvandrerforeldre med det spesialpedagogiske støttesystemet etter at barnet deres har fått en autismediagnose?*

Studien bruker kvalitativ metode basert på fire semistrukturerte intervjuer med til sammen seks informanter. Målet var å få et innblikk i foreldrenes subjektive erfaringer, og er basert på et fenomenologisk perspektiv. Informantene hadde innvandret til Norge fra ulike land, og botiden i Norge varierte fra under tre år til over tjue år. Funnene ble inndelt i fire kategorier: 1. Foreldrene i møte med utredning, barnehage og skole, 2. Det byråkratiske systemet, 3. Foreldrenes forståelse av autismediagnosen og 4. Språk og kommunikasjon.

Resultatene viste at informantene hadde varierte erfaringer med det spesialpedagogiske støttesystemet, men også mange sammenfallende erfaringer. Flere kjente seg maktesløse i møte med et system de opplevde som byråkratisk og vanskelig å forstå. Informantene hadde mange gode erfaringer med hjelpen og støtten de mottok fra barnehage og skole. Denne studien indikerer at innvandrerforeldre opplever tilleggsbelastninger sammenlignet med norske foreldre, i form av språkbarrierer og mangel på systemforståelse. Dette kommer i tillegg til utfordringene de står overfor med tanke på barnets autismediagnose, og hvordan de best kan legge til rette for barnets utvikling. Oppgaven konkluderer med at det er nødvendig med økt bevissthet og kunnskap om hvordan innvandrerforeldre blir møtt og forstått i det spesialpedagogiske støttesystemet. Fagpersoner som møter dem må ta seg tid til å forklare, og også sikre at forklaringene deres blir forstått og at foreldrene føler seg sett og ivaretatt. Mangel på informasjon og kurs bidrar til usikkerhet for foreldrene.

Abstract

The purpose of this study is to collect immigrant parents' experiences of the special educational support system. The study is based on experiences regarding their child's assessment for autism spectrum disorder, special educational help in kindergarten, and special education in school. With this study, I want to answer the following question: *Which experiences do immigrant parents have with the special educational support system after their child has been diagnosed with autism?*

The study uses a qualitative method based on four semi-structured interviews with a total of six informants. The aim was to gain an insight into the parents' subjective experiences and is based on a phenomenological perspective. The informants had immigrated to Norway from various countries, and the period of residence in Norway varied from less than three years to more than twenty years. The findings were divided into four categories: 1. The parents in the meeting with the investigation, kindergarten and school, 2. The bureaucratic system, 3. The parents' understanding of the autism diagnosis and 4. Language and communication.

The results showed that the informants had varied experiences with the special educational support system, but also many overlapping experiences. Several felt powerless in the face of a system they experienced as bureaucratic and difficult to understand. The informants had many good experiences with the help and support they received from kindergarten and school. This study indicates that immigrant parents experience additional burdens compared to Norwegian parents, in the form of language barriers and a lack of system understanding. This is in addition to the challenges they face concerning the child's autism diagnosis, and how they can best facilitate the child's development. The paper concludes that there is a need for increased awareness and knowledge of how immigrant parents are met and understood in the special education support system. Professionals who meet them must take the time to explain, and also ensure that their explanations are understood and that the parents feel seen and looked after. Lack of information and courses contributes to uncertainty for parents.

Forord

Til sammen fem spennende år med spesialpedagogikk tar nå slutt, og det har gitt en bred innføring i de ulike aspektene innenfor det spesialpedagogiske tilbudet vi har i norske barnehager og skoler, samt andre kommunale og nasjonale tjenester. Det har vært mye fokus på inkludering av barn med behov for spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning, og jeg har i alle disse årene hatt spesielt stor interesse av en gruppe som ofte kan bli ansett som vanskelig å inkludere i fellesskapet, nemlig barn og unge med en autismespekterdiagnose. Både min forskning og mitt arbeid med denne gruppen har bydd på glede og interessante erfaringer, men jeg har også opplevd utfordringer med å forstå, med å skape trygge rammer og finne metoder for å optimalisere deres utviklingspotensial.

Jeg har lært så utrolig mye av å skrive denne oppgaven, både om faget, om menneskene jeg har møtt og om meg selv. Jeg har måttet benytte meg av kunnskap og erfaringer fra flere år tilbake i tid, og jeg fikk endelig dratt nytte av mitt første år som universitetsstudent, da jeg valgte et årsstudium i engelsk i mangel på noe bedre å gjøre. Jeg fant til slutt ut jeg ut hva ønsker å bruke resten av yrkeslivet mitt på. Når jeg nå avslutter masterstudiet med en oppgave som har som mål å bidra til at barn med autisme og deres foreldre kan få et bedre hjelpetilbud og bedre livskvalitet, føles det veldig riktig.

Takk til mine foreldre, mamma som tok meg med på tur, hvor jeg både fikk luftet tanker og kropp, og pappa som sørget for nydelig mat som belønning etter en lang dag foran skjermen. Takk til gode studievenner på kontoret for fine samtaler om prosessen vi har vært gjennom. Tusen takk til samboeren min som har holdt ut med meg og støttet meg gjennom hele prosessen. Stor takk til alle som har engasjert seg og tatt seg tid til å hjelpe meg med å få tak i informanter, og som har vist interesse og fått meg til å tro på at det virkelig var verdt det å velge det temaet jeg gjorde. Takk til min snille og rause veileder Sultana Ali Norozi, som alltid viste forståelse og som ikke lot meg gi opp da jeg trodde jeg aldri i verden ville få tak i noen å intervju. Til slutt, tusen hjertelig takk til de fantastiske menneskene jeg fikk gleden av å bli kjent med og intervju i forbindelse med dette prosjektet, og som for å sitere en av dem, gikk «above and beyond» for å bidra til at jeg nå gjennomfører mastergraden min.

Trondheim, mai 2024

Anna Aaring Bremseth

Innholdsfortegnelse

<i>Forkortelser</i>	x
1 Innledning	1
1.1 <i>Introduksjon</i>	1
1.2 <i>Forskerens interesse</i>	1
1.3 <i>Problemstilling</i>	2
1.4 <i>Disposisjon</i>	2
2 Litteraturgjennomgang	3
2.1 <i>Foreldre med innvandrerbakgrunn</i>	3
2.2 <i>Støttesystemet</i>	5
2.3 <i>Autismespekterforstyrrelse</i>	8
2.4 <i>Interkulturell kommunikasjon</i>	10
3 Metode	13
3.1 <i>Vitenskapelig ståsted</i>	13
3.2 <i>Presentasjon av metode</i>	13
3.2.1 <i>Tematisering</i>	14
3.2.2 <i>Planlegging</i>	14
3.2.3 <i>Intervjuing</i>	16
3.2.4 <i>Transkribering</i>	18
3.2.5 <i>Analysering</i>	18
3.2.6 <i>Verifisering og rapportering</i>	19
3.3 <i>Studiens kvalitet</i>	19
4 Presentasjon av funn	21
4.1 <i>Foreldrene i møte med utredning, barnehage og skole</i>	21
4.1.1 <i>Utredningsprosessen</i>	21
4.1.2 <i>Støtte fra barnehage og skole</i>	22
4.2 <i>Det byråkratiske systemet</i>	24
4.2.1 <i>En tidkrevende prosess</i>	24
4.2.2 <i>Menneskene som jobber i systemet</i>	25
4.3 <i>Foreldrenes forståelse av autismediagnosen</i>	26
4.3.1 <i>Aksept og kunnskap om autisme</i>	26
4.3.2 <i>Hvordan få informasjon og kunnskap om autisme</i>	28
4.4 <i>Språk og kommunikasjon</i>	29
4.4.1 <i>Oversettelse og bruk av tolk</i>	29
4.4.2 <i>Språkbarrierer og usikkerhet</i>	29
5 Diskusjon	31
5.1 <i>Innvandrerforeldre som møter støttesystemet for første gang</i>	31
5.2 <i>Støttesystemets organisering</i>	33
5.3 <i>Foreldrenes kunnskap om barnets autismediagnose</i>	36
5.4 <i>God interkulturell kommunikasjon i møtet med foreldrene</i>	38
6 Avslutning	41
6.1 <i>Konklusjon</i>	41
6.2 <i>Bidrag til forskningsfeltet og oppgavens begrensninger</i>	41
6.3 <i>Refleksjoner og forslag til videre forskning</i>	42
Referanser	43
Vedlegg	45

Forkortelser

ASF	Autismespekterforstyrrelse
BUP	Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk
HABU	Habiliteringstjenesten for barn og unge
NAV	Oppfølgingstjenesten og arbeids- og velferdsordningen
NTNU	Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
PPT	Pedagogisk-psykologisk tjeneste
Statped	Statlig spesialpedagogisk tjeneste

1 Innledning

1.1 Introduksjon

Andelen barn som får autismediagnoser har økt sterkt siden 1980-tallet (NOU 2020:1, 2020, s. 25). Data fra 2008-2016 viser at 1 av 150 barn har blitt utredet og fått en autismediagnose ved fylte åtte år. Forskning fra NTNU og habiliteringstjenesten ved St. Olavs hospital konkluderte i tillegg med at forekomsten av autismespekterforstyrrelser (ASF) var høyere blant barn av mødre med innvandrerbakgrunn sammenlignet med barn av norskfødte mødre (Eig et al., 2022). For å kunne gi et best mulig spesialpedagogisk tilbud til barna, og at foreldrene opplever at de får den hjelpen og støtten som de har behov for, trenger vi å vite hvordan foreldrene opplever å navigere systemet, og hva de selv tenker er nyttig for dem. Formålet med min forskning er å gi et innblikk i hvordan det oppleves å være innvandrerforelder til et barn med autisme i Norge. En periode hvor det kan være behov for hjelp og støtte, og hvor det ofte er mye å sette seg inn i, mange møter med ulike fagpersoner og mye papirarbeid.

Det er gjennomført flere studier som omhandler foreldrenes erfaringer med støttesystemet, både med og uten det man kan kalle tilleggsbelastningen det er å være innvandrer. Fladstad og Berg (2008, s. 34) fant at mye var likt for alle foreldre i møte med systemet, men at de generelle utfordringene innvandrerforeldre møtte på ble forsterket av minoritetsbakgrunnen. Det mange av foreldrene peker på som utfordrende for dem er at saksbehandlingen er lang og kronglete, det er høy forekomst av avslag, redusert tildeling og ekstraomganger, byråkratiske barrierer, personavhengighet og mangelfull informasjon (Fladstad & Berg, 2008; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Sørheim, 2000).

1.2 Forskerens interesse

Jeg begynte tidlig å interessere meg for autisme, og allerede som barn undret jeg meg over hva det var etter at jeg hørte snakk om det for første gang. Da jeg begynte å jobbe som spesialpedagog merket jeg raskt at dette fortsatt var et felt jeg syntes var spennende og som jeg aldri kunne få vite nok om. Jeg har vært heldig å få muligheten til å bli kjent med et mangfold av mennesker på autismespekteret, og etter hvert fått komme svært tett inn på et barn både før, under og etter utredningsfasen. Dette var en av grunnene til at ideen om dette prosjektet ble til. Jeg hadde mine personlige erfaringer som spesialpedagog i møte med dette barnet og foreldrene, men jeg hadde aldri satt meg ordentlig inn i hvordan foreldrene opplevde den samme prosessen. Dette ønsket jeg å gjøre noe med, og jeg snevret inn oppgaven ved å legge til et annet aspekt jeg også er interessert i å vite mer om, nemlig innvandring. Jeg har et ønske om at disse foreldrene skal føle seg mindre alene i kampen mot systemet, at fagpersonene rundt dem skal få økt kunnskap og kunne stå i det sammen med dem. Jeg ønsker å bidra til at innvandrere som kommer til Norge opplever inkludering og forståelse, og at vi har et samfunn der

mangfold blir ansett som positivt, både når det gjelder kultur, språk, etnisk bakgrunn og funksjonsevne.

1.3 Problemstilling

Formålet med oppgaven er å få kjennskap til hvordan innvandrerforeldre opplever prosessen med at barnet deres har blitt utredet for autisme, deres opplevelse av støtte i barnehage og skole, hvilke tanker de har om det spesialpedagogiske støttesystemet, hvilke opplevelser de har hatt i møtet med de som jobber i dette systemet, og hva slags innvirkning språket har på deres opplevelser. En rekke spørsmål om denne tematikken har ført til følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har innvandrerforeldre med det spesialpedagogiske støttesystemet etter at barnet deres har fått en autismediagnose?

I informasjonsskrivet jeg sendte ut for å få tak i informanter skrev jeg at problemstillingen min var «Hvordan opplever foreldre med minoritetsbakgrunn møtet med det spesialpedagogiske støttesystemet etter at barnet deres har fått en autismediagnose?» Jeg valgte å endre på to av formuleringene i denne problemstillingen i løpet av prosjektet. Jeg endret fra å spørre om hvordan det oppleves, til å spørre hvilke erfaringer. Dette var fordi jeg i løpet av intervjuprosessen innså at ordet opplevelse kan oppfattes som mer konkrete hendelser, i motsetning til erfaring som omhandler den kunnskapen man får gjennom sine opplevelser. Jeg endret også fra «foreldre med minoritetsbakgrunn» til «innvandrerforeldre» fordi jeg ønsket å begrense studien til kun foreldre som var født i et annet land og som hadde innvandret til Norge. Minoritetsbakgrunn ble dermed ikke konkret nok, da dette inkluderer mennesker som er født i Norge med foreldre fra et annet land. Selv om formuleringen av problemstillingen i informasjonsskrivet var bredere og inkluderte et større antall mulige informanter, hadde jeg også skrevet at formålet med studien var å samle inn erfaringer fra foreldre som kommer fra et annet land. De informantene som ble med i studien passet dermed innunder betegnelsen innvandrerforeldre.

1.4 Disposisjon

I kapittel 1 har jeg beskrevet oppgavens bakgrunn og aktualitet, forskerens interesse, formål og problemstilling. Kapittel 2 inneholder oppgavens teoretiske forankring som vil bli utgangspunkt for drøfting. I kapittel 3 presenteres vitenskapelig ståsted, presentasjon av metode for datainnsamling og analyse, i tillegg til studiens kvalitet. Kapittel 4 er en presentasjon av relevante funn fra datainnsamlingen, delt inn i fire ulike tema, og disse funnene drøftes i kapittel 5. Deretter følger en oppsummering, avslutning og forslag til videre forskning i kapittel 6. Til slutt kommer studiens referanseliste og vedlegg.

2 Litteraturgjennomgang

I dette kapitlet vil jeg presenterer teorien som ligger til grunn for studien. Det starter med en redegjørelse av begrepet innvandrerforeldre og tidligere studier om innvandrerforeldre i møte med det spesialpedagogiske støttesystemet, før jeg beskriver mer hva som menes med dette støttesystemet i denne sammenhengen. Deretter følger en generell forklaring på autismespekterforstyrrelse, og til slutt følger en definisjon av interkulturell kommunikasjon og viktigheten av dette i kommunikasjonen mellom innvandrerforeldre og personer som jobber i det spesialpedagogiske støttesystemet.

2.1 Foreldre med innvandrerbakgrunn

Befolkningen i Norge i dag består av mennesker fra mange ulike deler av verden, med ulike språk, kulturer og livserfaringer. Å være innvandrer vil si at man er født i et annet land, enn det man bor i. Ved inngangen til 2024 har Norge registrert 931 081 innvandrere, en 6,1 prosent økning fra året før, og ytterligere 221 459 norskfødte med innvandrerforeldre (Statistisk sentralbyrå, 2024). Øzerk (2005, s. 27-28) peker på at foreldregruppen har blitt mer heterogen, og at dette er noe skole og pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) må forholde seg til. Det at mennesker er så forskjellige er noe som kan være utfordrende i rådgivningssammenheng, og hun poengterer at ingen vanlig PP-rådgivning er fri for multikulturalitet. Hun skriver videre at «en styrket multikulturell rådgivningskompetanse hos PP-rådgiverne vil innebære sterkere forutsetninger for profesjonell rådgivning der rådgiveren er i stand til å forstå seg selv og egne holdninger overfor grupper som har en annen bakgrunn enn en selv».

Talespråk og skriftspråk er begge svært viktige komponenter for god kommunikasjon mellom oss mennesker. I møtet mellom innvandrerforeldre og det spesialpedagogiske støttesystemet vil mangelen på et felles språk som begge parter forstår, og kan gjøre seg forstått på, kunne være et stort hinder for god kommunikasjon. Vi skiller mellom syntaks, pragmatikk og semantikk i språkvitenskapen. Syntaks handler om språkets struktur, pragmatikk om hvordan språk forstås, og semantikk om språkets mening. Alle disse har betydning for hvor god kommunikasjonen mellom oss mennesker kan være. Kommunikasjon med foreldre med innvandrerbakgrunn vil enten foregå ved hjelp av tolk, eller så kan et felles språk brukes for å kommunisere. Hvis foreldrene har lært norsk godt nok til at tolk ikke er nødvendig, vil det også kunne skape utfordringer. Selv om den semantiske språkkunnskapen er god i dagligtale, vil den ikke nødvendigvis være tilstrekkelig i medisinsk eller spesialpedagogisk kontekst. Det kan lett oppstå misforståelser hvis den andre parten har inntrykk av at foreldrene forstår alt det som en selv forstår. Da mangler det en semantisk fellesforståelse (Sørheim, 2000, s. 71).

Kultur kan defineres på mange ulike måter, men når vi snakker om hvordan ulike kulturer kan utfordre den gode kommunikasjonen vil det være naturlig å snakke om hva som er forskjellig, og hvorfor disse forskjellene kan være utfordrende. I en artikkel om

rådgivning til minoritetsspråklige foreldre beskrives kultur blant annet som «forskjeller i levemåter, i handlinger og normer og verdier mellom ulike folkegrupper, mellom ulike yrkesgrupper og mellom mennesker med forskjellige tilførte og oppnådde identiteter» (Øzerk, 2005, s. 30). I mange av møtene mellom foreldre og de som jobber i det spesialpedagogiske støttesystemet, for eksempel en rådgiver i PPT, vil man kunne snakke om forskjeller i alle disse tre kategoriene folkegrupper, yrkesgrupper og identiteter. Disse forskjellene vil kunne utfordre kommunikasjonen, og det blir dermed viktig for blant annet PP-rådgiveren å være klar over at det finnes flere ulike perspektiver og forsøke å forstå. Mange av foreldrene kommer til Norge fra land uten et spesialpedagogisk støttesystem bygd opp på den måten vi er vant til, hvis det i det hele tatt finnes et system for det. Det er de som arbeider i dette støttesystemet, og som møter disse foreldrene som har ansvar for at forholdet blir symmetrisk og basert på tillit, ved å dele makt uten å miste kompetanse (Øzerk, 2005, s. 42).

I en studie som omhandlet møtet med tjenesteapparatet for foreldre som hadde innvandret til Norge, og som opplevde at barnet deres fikk en medisinsk diagnose, beskrives det hvordan diagnostiseringen opplevdes ulikt for foreldrene og for helsepersonell. Selv om det så ut som de hadde en felles forståelse for at diagnosen forelå og at barnet hadde en avvikende tilstand sammenlignet med andre barn, kunne det være store forskjeller i hvilket utviklingspotensial de opplevde at barnet hadde, og hvilke tiltak som ville være aktuelle (Sørheim, 2000, s. 36). Foreldrene i denne studien hadde ulike begreper om barnas tilstander på sitt eget språk, og hadde ingen kjennskap til blant annet det norske begrepet psykisk utviklingshemning. De opplevde det å få et barn med en funksjonsnedsettelse som en spesiell situasjon siden de ikke hadde tidligere konkret erfaring med det, og kom fra land uten offentlige velferdsordninger (Sørheim, 2000, s. 38-39). Noen av forklaringene deres på hvorfor deres barn hadde fått en diagnose handlet om at det var skjebnen, at Gud hadde ønsket å teste dem eller at det var en straff foreldrene hadde fått for deres handlinger. Få av foreldrene i studien hadde en forståelse som lignet helsepersonells medisinske forståelse (Sørheim, 2000, s. 42-44).

En rapport fra et prosjekt i bydelen Bjerke i Oslo hvor de undersøkte hvordan det var å være innvandrer i Norge med et eller flere barn med funksjonsnedsettelse avdekket store utfordringer i møtet mellom familiene og støttesystemet. Mange av utfordringene var knyttet til barnets vansker og var gjenkjennbare fra lignende studier av norske familier i samme situasjon. Andre utfordringer handlet om språkbarrierer og liten kjennskap til norske velferdsordninger (Fladstad & Berg, 2008, s. 32-34). Et eksempel på en situasjon som kan oppleves vanskelig, både med tanke på kommunikasjon og relasjon mellom barnehageansatte og foreldre, er den uformelle praten ved henting og levering. Dette er en god mulighet både til å bli kjent med barnet og foreldrene, men også for å kunne gi nyttig informasjon om det som foregår både i barnehagen og i hjemmet. En forutsetning for å få til disse samtalene er at man har muligheten til å kommunisere på et felles språk. Uten dette kan mye nyttig kommunikasjon gå tapt (Fladstad & Berg, 2008, s. 21).

Mer formelle samtaler mellom foreldre og barnehage, skole eller øvrig støtteapparat kan foregå med tolk til stede. Da er tolkens kunnskap om begge språk avgjørende for at partene skal forstå hverandre. Det er store forskjeller i organisering av tolketjenestene

rundt om i landet, og det kan være vanskelig å få tak i tolk til slike møter. Det er heller ikke problemfritt å bruke tolk de gangene man får fatt i en, og det kan handle både om hvordan tolken blir brukt av aktørene i møtet eller at tolken ikke har tilstrekkelig språkkunnskap (Sørheim, 2000, s. 140-151). Tolken kan også være en bekjent som på denne måten får innsikt i noe privat som foreldrene ikke ønsker at vedkommende skal vite om. Dette har vist seg å være et problem, særlig på mindre steder (Aamodt & Hauge, 2013, s. 136-137). I tillegg til tolk i muntlige samtaler, må også skriftlige dokumenter og rapporter presenteres til foreldrene på et språk de forstår. Mer generelle informasjonsskriv kan være mulig å finne på internett, eller samarbeide om mellom barnehager og skoler. Individuelle skriv slik som sakkyndig vurdering og IOP trenger derimot kvalifisert oversetting for hvert enkelt tilfelle. Det kan være både kostbart og tidkrevende (Aamodt & Hauge, 2013, s. 135).

2.2 Støttesystemet

Det spesialpedagogiske støttesystemet er et begrep som gjerne brukes om de tjenester og institusjoner som skal bidra til utvikling av gode betingelser for læring for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Når det gjelder spesialpedagogisk hjelp i barnehagen og spesialundervisning i skolen, er det først og fremst pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) som utgjør barnets nærmeste støttesystem, i tillegg til lærere og spesialpedagoger som arbeider i barnehage og skole. Andre instanser som PPT samarbeider med, og som dermed kan kategoriseres som parter i det spesialpedagogiske systemet, er helsestasjon og skolehelsetjeneste, barnevern, oppfølgingstjenesten og arbeids- og velferdsordningen (NAV) på kommunalt nivå. Utenfor kommunen finnes det ytterligere spesialisert kompetanse hos Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped), Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU), og Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), i tillegg til at det finnes flere og det er variasjoner på landsbasis (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 49-54). Selv om spesialpedagogikk ofte brukes om det som foregår i barnehagen og skolen, har disse andre tjenestene en viktig støttefunksjon både for personalet i barnehagen og skolen, og i hjemmet der barnet vokser opp og skal utvikle seg. Tjenestene har ulike funksjoner når det gjelder utredning, veiledning og støtte. PPT skal både assistere skolene med å identifisere barna som har behov for spesialpedagogisk hjelp i barnehagen eller spesialundervisning i skolen og vise hvordan dette skal organiseres gjennom en sakkyndig vurdering. PPT, som er en førstelinjetjeneste, strekker ikke alltid til. Noen ganger trengs det utredning eller veiledning som de ikke kan tilby. Da er det BUP eller HABU som er de mer spesialiserte instansene (Tøsse, 2012, s. 41). Det varierer mellom helseregionene hvordan arbeidsfordelingen mellom BUP og HABU deles innen utredning av utviklingsforstyrrelser (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 54).

PPT er den sakkyndige instansen for opplæring og eventuelle unntaksordninger i kommunen for grunnskolen og fylket for videregående opplæring, og er hjemlet i Opplæringslovens §5.6. Denne loven stiller krav om at alle kommuner og fylkeskommuner skal ha en tjeneste som skal hjelpe skolen med kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling, og de skal sørge for at det utarbeides sakkyndig vurdering der loven krever det (Opplæringslova, 1998). PPT er den tjenesten som er nærmest barnets daglige miljø utenom barnehagen eller skolen, og som kan arbeide både direkte og indirekte med barna i tillegg til å samordne utredning og veiledning fra de andre tjenestene (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 35). Arbeidsoppgavene til PPT er svært

varierte. Individrettede oppgaver består ofte av utredning, å utarbeide sakkyndig vurdering og ansvarsgruppearbeid. De senere årene har det også blitt økt fokus på systemarbeid i PPT, som består av veiledning om miljøet rundt barna og hvordan det kan bedre utvikling og læring (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 41). Målet for arbeidet til PPT er å støtte barnas læring, de skal arbeide reparerende for de vanskene et barn har i tillegg til å arbeide forebyggende, både for å forebygge senere vansker som kan komme ved økte krav i skolen og å hindre at vanskeligheter oppstår blant større deler av barnegruppen (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 15).

Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) er en såkalt andrelinjetjeneste. Det er en statlig spesialisthelsetjeneste med poliklinikker og behandlingstilbud, i tillegg har de en kompetansesenterfunksjon, for å gi tilbud om utredning og oppfølging til barn og unge med psykiske vansker. Det er ofte PPT som initierer henvisning til BUP, men selve henvisningen må gjøres av lege eller psykolog. Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) er også en del av den statlige helsetjenesten, og skal gi tilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne og langvarig sykdom. Hver helseregion har en slik tjeneste, men det varierer som tidligere nevnt om det er HABU eller BUP som utreder for utviklingsforstyrrelser i de ulike regionene. Statped er et annet statlig støttesystem som er delt inn i fire regioner: nord, midt, vest og sør-øst. Dette er spesialpedagogiske kompetansesentre som i stor grad tok over etter at en del tidligere spesialskoler ble lagt ned. Statped bidrar med kompetanse på tilpasset og inkluderende opplæring innenfor fagområdene hørsel, syn, døvblindhet, språk og tale, sammensatte lærevansker og ervervet hjerneskade. Henvisning skjer i samarbeid med PPT (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 53-54; Kinge, 2012, s. 34-36).

Andre tjenester som er aktuelle å nevne er helsestasjon og skolehelsetjeneste, barnevern, oppfølgingstjenesten og Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV). Helsestasjonen er ofte den første tjenesten foreldre blir kjent med etter at de får barn, og er et lavterskeltilbud som gir veiledning og opplysninger om barnets utvikling i de første årene. Skolehelsetjenesten tar over i det barnet begynner på skolen, og har også som oppgave å drive forebyggende psykososiale arbeid, samarbeide med andre instanser og følge opp barn fram til de fyller 20 år. Barnevernet har som oppgave å bidra til utvikling hos barn med et omsorgsmiljø som er utilstrekkelig, eller barn som har vedvarende atferdsvansker. I noen tilfeller handler det om omsorgsovertakelse for barna, men det er flest tiltak for barn som bor sammen med sine foreldre i form av oppfølging og veiledning. Oppfølgingstjenesten er først aktuell når barnet har begynt i videregående skole, og er et relativt nytt tiltak for å hindre frafall ved å samordne tilbud og tiltak samt veilede og følge opp ungdom. I spesialpedagogisk sammenheng er NAV særlig relevant for å få tilgang til hjelpemidler for barn og unge med funksjonsnedsettelse, samt i overgangen fra skoleungdom til voksen med tanke på blant annet økonomi og arbeidsliv (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 50-52). En annen aktuell tjeneste er avlastning. Loven slår fast at kommunen har ansvar for å tilby avlastningstiltak til «personer med særlig tyngende omsorgsarbeid» jfr. Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Avlastningen kan enten være individuell, hjemme hos en familie eller i eget hjem, eller i gruppe eller bolig (Sørheim, 2000, s. 120).

Den spesialpedagogiske tiltakskjeden involverer flere ulike aktører, og starter ofte med en bekymring fra barnehagen eller skolen sin side. De vil da enten forsøke å legge til rette for barnet ut fra de ressursene de allerede har, eller henvise saken videre til PPT. Dette skjer ofte etter at det har blitt drøftet i for eksempel et spesialpedagogisk team, og etter å ha involvert foreldrene til barnet. Hvis saken henvises til PPT vil de utarbeide en sakkyndig vurdering hvor de utreder behovet for spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning og de tilrår tiltak og gir en anbefaling hva gjelder timeantall. Etter dette har kommunen ansvar for å fatte et enkeltvedtak om spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning. Dette vedtaket fører til at det utarbeides en individuell opplæringsplan (IOP) for skolebarn, og denne skal vurderes hvert halvår eller år (Nilsen & Herlofsen, 2019, s. 224-225). Spesialpedagogisk hjelp i barnehagen sikres gjennom §31 i Barnehageloven (2006) men det stilles ikke krav til at det skrives en plan.

For at barn og unge skal ha best mulig forutsetninger for læring og utvikling både før og etter at en autismspekterdiagnose foreligger er det viktig at alle de ulike tjenestene samarbeider tverrfaglig. Dette kan være utfordrende med så mange ulike aktører og organiseringer. En ansvarsgruppe opprettes som oftest når et barn har behov for flere tjenester fra det offentlige støtteapparatet over tid, og er noe foreldrene må ønske. Oppgavene til ansvarsgruppen er å ivareta barnet og barnets familie, i tillegg til å sikre koordinering av tjenestene (Kinge, 2012, s. 38). I verste fall kan slike tverrfaglige team rundt barnet føre til at alle har en forventning om at noen av de andre gjør noe for å hjelpe barnet, såkalt «tilskuereffekt». Jo flere som er involvert i ansvarsgruppen til barnet, jo større er sjansen for at ingen gjør noen ting. Det skyldes ikke at det er ingen som bryr seg, men heller usikkerhet rundt egen kompetanse og om det kan være en annen tjeneste som kan hjelpe til bedre med dette (Kinge, 2012, s. 25). Informasjonsflyt mellom de ulike tjenestene er heller ikke alltid like sømløst. Noen av dem tilhører statlig helsetjeneste, andre er kommunal virksomhet. De bruker ofte ulike plattformer for lagring av informasjon slik som pedagogiske planer og helsedata. De ulike tjenestene i ansvarsgruppa sitter også da på ulik kunnskap om barnet og hvordan de best kan hjelpe. Et virkemiddel for å sikre samhandling og sammenheng i tjenestene er en koordinator. Kinge (2012, s. 258) oppsummerer hva foreldre selv mener fremmer eller hemmer godt tverretattlig samarbeid blant annet med å kalle en personlig koordinator eller familiekoordinator «et genialt tiltak». I tillegg nevner foreldrene at fagfolk kommer forberedt på møter, og har en handlingsorientert tilnærming.

I en studie om foreldrenes tilfredshet med ulike hjelpetiltak, inkludert PPT, fastlege, hjelpemiddelsentral, barnehabilitering, NAV, kontor som organiserer praktisk hjelp og ergo- og fysioterapeut, var tilfredsheten med PPT betydelig lavere enn de fleste andre tjenestene, og dette vedvarte over tid, fra 2006 til 2012. Bare NAV hadde lavere tall i 2012, etter et fall i tilfredshet fra årene før (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s. 169). Øzkerk (2011, s. 77-78) er en av dem som har rettet kritikk mot systemet, som han sier preges av byråkratisering, uklar rollefordeling og manglende kvalitet, til tross for store offentlige utredninger rundt det spesialpedagogiske støttesystemet og kontinuerlige lovutredninger. Han peker på at det har dukket opp mange nye institusjoner i det spesialpedagogiske støttesystemet de siste årene, og at det er et økende antall barn som blir henvist til disse. Han mener at PPT ikke har fått sin rolle og myndighet klart definert, og at den ikke er i samsvar med kompetansen de har. En måte å forstå rollen til de ansatte i PPT er ved hjelp av begrepet «bakkebyråkrater». Dette er et begrep som inkluderer dem som

utfører arbeid i en offentlig førstelinjetjeneste. Lipsky (2010, s. 3) nevner lærere, politibetjenter, sosionomer og helsefagarbeidere som «bakkebyråkrater». Til syvende og sist handler arbeidet til «bakkebyråratene» om relasjoner etablert i enkeltmøter, eller over tid, mellom dem som fagpersoner, og de som trenger deres tjenester (Lipsky, 2010, s. 237). Deres praksis kan til tider stå i strid med lovverket og retningslinjene som arbeidet deres skal styres av. Forventningene til deres arbeid kan være motstridende, og det blir dermed også vanskelig å vurdere om målene for mandatet deres faktisk blir nådd (Cameron & Tveit, 2020).

2.3 Autismespekterforstyrrelse

Autismespekterforstyrrelse er en nevroutviklingsforstyrrelse. Fellesnevnerne er vansker med sosial kommunikasjon, i tillegg til begrensede og repeterende interesseområder og atferdsmønstre. Graden av dette varierer stort, og mennesker med ASF er en veldig heterogen gruppe (Grøholt et al., 2022, s. 177; Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 523). Diagnosemanualen ICD-11 er den ellefte revisjonen av International Classification of Diseases fra verdens helseorganisasjon. Her blir ASF beskrevet ved manglende evne til å starte opp og opprettholde sosial interaksjon og kommunikasjon, tillegg til begrenset, repeterende og lite fleksible atferdsmønstre som er atypiske for barn på samme alder (World Health Organization, 2022; Øzerk & Øzerk, 2020). ICD-11 skiller mellom seks ulike alvorlighetsgrader fra ingen forstyrrelse av intellektuell utvikling og lett eller ingen svekkelse av funksjonelt språk til ASF med intellektuell funksjonsnedsettelse og manglende funksjonelt språk, altså et variert spekter (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 62-63). I Norge blir ICD-10 benyttet til diagnostisering ved Barne og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) eller ved Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU). Dette er en tidligere utgave av diagnosemanualen, som først var i bruk Norge i 1997. I ICD-10 brukes paraplykategorien gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og består blant annet av underkategoriene barneautisme, Asperger syndrom og atypisk autisme (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 58). Disse tre blir i faglitteraturen ofte referert til som autismespekterforstyrrelse (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 34). Arbeidet med å revidere ICD-10 startet rundt årtusenskiftet, og det første utkastet til ICD-11 var klart i 2018. Det vil ta tid før denne versjonen av diagnosemanualen tas i bruk her til lands.

Diagnosen stilles blant annet ved hjelp av en undersøkelse av barnets sosiale fungering, kommunikasjon og atferd. Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) er et standardisert utredningsinstrument, som kan brukes for å vurdere personer i alle aldre ved mistanke om ASF. I tillegg brukes klinisk observasjon og anamnese for å sette den endelige diagnosen (Eig et al., 2022; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 313). Vi snakker om et spekter fordi det er store forskjeller i hvor mye støtte et barn med ASF vil ha behov for. Mild grad av ASF vil kunne trenge hjelp til å initiere sosial interaksjon og til å veksle mellom ulike aktiviteter. Moderat grad vil ha behov for betydelig støtte for å kommunisere med andre og til å håndtere stressreaksjoner i forbindelse med forandringer. Alvorlig grad av ASF vil bety at man har behov for svært betydelig støtte grunnet alvorlige mangler i kommunikasjonsferdigheter, uflexibel atferd og sterke stressreaksjoner ved forandringer (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 67).

Det er to vanskeområdene som må være til stede for at en autismespekterdiagnose skal stilles. Vansker med sosial kommunikasjon og interaksjon samt avgrensede, repeterende atferd og interesser. Intellektuell og språklig fungering er i tillegg et område som mange kan ha vansker med (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 524). Vansker innenfor sosial kommunikasjon og interaksjon vil kunne utartes på ulike vis, og vil også endre ved økende alder. Det vil kunne vises ved færre sosiale initiativ i samspill med andre barn, og dette vil særlig bli utfordrende i ungdomsårene når det sosiale samspillet med andre blir mer komplekst (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 525). Andre diagnoser eller vansker i tillegg til autismespekterdiagnosen kalles komorbiditet, og er ikke uvanlig. ADHD samt atferdsforstyrrelser og emosjonelle lidelser er de som forekommer oftest sammen med ASF, men også angstlidelser og søvnproblemer er vanlig (NOU 2020:1, s. 41; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 116). Det er en vanlig misoppfatning at mennesker med ASF har særlige talenter innenfor et avgrenset område, slik som for eksempel musikk eller tegning, såkalte savantevner. Dette har ofte blitt framstilt som en del av autismediagnosen i film og tv. Mange mennesker med ASF har svært spesifikke interesseområdet som de bruker mye tid på, og dermed også ofte blir svært dyktige i. Dette kan forveksles med savantevner, men det er også flere med ASF som har savantevner enn det er i den øvrige befolkningen (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 527)

Siden gruppen av barn og unge med ASF er så heterogen, er det også svært forskjellig hvilke tiltak som vil være aktuelle for å gi hvert enkelt barn den beste muligheten for utvikling. God struktur i barnehagen og skolen, samt spesialpedagoger med god kunnskap om ulike tiltak, er en god start for å kunne legge til rette for barn og unge med ASF. Det er utviklet mange ulike intervensjoner, basert på ulike lærings- og atferdsteorier. Disse kan deles inn i omfattende og fokuserte intervensjoner. De omfattende gis over flere år, daglig, og inkluderer mange ulike utviklingsområder, slik som språk, selvhjelpsferdigheter og sosiale ferdigheter. Treatment and Education of Autistic and Communication Related Handicapped Children (TEACCH) og Early Intensive Behavioural Intervention (EIBI) er eksempler på omfattende intervensjoner som brukes i Norge. Fokuserte intervensjoner er derimot rettet mot mer spesifikke utviklingsområder, og brukes over en kortere periode, men mer intensivt. Joint Attention, Symbolic Play, Engagement and Regulation (JASPER), som er avgrenset til sosiale kommunikasjonsferdigheter, er et eksempel på en fokusert intervensjon (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 532-533). Selv om det finnes mye forskningsbasert kunnskap om hvilke tiltak som virker, er det fortsatt usikkerhet rundt langtidseffekten av disse tiltakene (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 541). Det er derimot bred enighet om at tidlig identifisering og tidlige tiltak har positiv effekt på barnas lærings- og utviklingsmuligheter (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 132)

Mange barn med ASF vil vise atferd som bryter med kulturelle og sosiale normer, eller atferd som skader dem selv eller andre rundt dem. Dette kan vi kalle utfordrende atferd, og det er noe som kan bidra til å hindre læringsaktiviteter eller positiv sosial samhandling med andre. Så mye som 94 prosent av barn med ASF utviser en eller annen form for utfordrende atferd. For å kunne utvikle gode tiltak som kan endre utfordrende atferd, må de voksne forstå atferden som funksjonell i den konteksten atferden vises (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 252-254). Utfordrende atferd er ofte et symptom på eksempelvis manglende evne til å kommunisere på en prososial måte, eller en måte å vise at det er

noe barnet trenger eller ønsker seg. Vi kan skille mellom miljørelaterte og individrelaterte risikofaktorer for utfordrende atferd. Eksempler på individrelaterte risikofaktorer er blant annet intellektuell funksjonsnedsettelse, manglende eller svekkede taleferdigheter, samt høy grad av stereotypisk atferd og aggresjon. Ved utfordrende atferd er det ofte miljøfaktorer i hjemmet eller i barnehage eller skole som er utløsende, gjerne i kombinasjon med individfaktorer. Kombinasjonen av ulike faktorer kan utvikle eksisterende utfordrende atferd til å bli hyppigere og mer intens. Eksempler på miljøfaktorer kan være manglende kompetanse om ASF for de voksne rundt barnet, manglende tilrettelegging i form av blant annet lys og lyd, eller mangel på struktur og forutsigbarhet (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 255). Atferd som utfordrer de personene som er tettest på barnet, og som kan skade enten barnet selv eller dem rundt, kan oppleves både skremmende og svært vanskelig for foreldre som har barn som viser dette.

Forekomsten av barn med diagnosene barneautisme eller Aspergers syndrom har økt fra 2012 til 2016. I 2012 var forekomstraten 1 av 336 blant barn mellom 1 og 16 år i Norge, mens den i 2016 hadde økt til 1 av 297 på landsbasis (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 81-82). På slutten av 90-tallet opererte de med en forekomst på 1 av 1000. Det har med andre ord vært en stor endring i løpet av de siste 30 årene (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 77). Folkehelseinstituttet har gjennomført en beregning av andeler barn og unge med autismediagnose fordelt på nasjonalitet og aldersgrupper i Norge. I tabellen med totalt 30 ulike land er prosentandelen personer i alderen 2-17 år med en autismespekterdiagnose jevnt over høyere blant dem med annen nasjonalitet enn Norge. Tallene kan ikke brukes til å konkludere med at risikoen for ASF er forhøyet hos barn med innvandrerbakgrunn i Norge, men gir ifølge forskerne likevel en klar pekepinn på at det prosentvis er flere tilfeller av autismespekterdiagnoser blant denne gruppen, særlig blant barn mellom 2 og 9 år hvor forskjellene er størst (NOU 2020:1). Forskere fra NTNU konkluderte i tillegg i en nylig studie at barn av utenlandsfødte mødre har 7,7 ganger høyere risiko for å få diagnosen, og at de i tillegg hadde høyere ADOS-skår enn barn av norskfødte mødre. Studien inkluderte 142 barn i alderen 2-6 år med autismediagnose i Sør-Trøndelag mellom 2016 og 2019 (Eig et al., 2022).

2.4 Interkulturell kommunikasjon

Interkulturell kommunikasjon er et begrep som omhandler relasjonen og kommunikasjonen mellom ulike kulturer. Det finnes flere ulike måter å definere kultur på. I denne sammenhengen, hvor vi ser på relasjon og kommunikasjon mellom spesialpedagogiske fagmiljø og foreldre med innvandrerbakgrunn, kan det være snakk om kultur basert på fødeland, utdanningsbakgrunn, religiøs kultur eller by- eller bygdekultur, i tillegg til alt mulig annet som kan sies å påvirke hvordan vi forstår vår egen og andres verden (Dypedahl et al., 2017, s. 14; Jensen et al., 2019, s. 240). Kultur endres over tid, og det vil alltid være store individuelle forskjeller innad i en gruppe som vi kan si at har samme kultur.

Innenfor faget interkulturell kommunikasjon finner vi også begrepet interkulturell kompetanse. Denne typen kompetanse forutsetter at man har generell kommunikativ kompetanse. Interkulturell kompetanse kan defineres som «evnen til å tenke og

kommunisere hensiktsmessig i møte med mennesker med andre tankesett og/eller kommunikasjonsstiler enn en selv» (Dypedahl et al., 2017, s. 14). Det er viktig å påpeke at god interkulturell kompetanse ikke handler om å forsøke å forutsi hva kommunikasjonspartneren tenker eller formidler basert på det vi antar er deres kulturelle gruppetilhørighet. Det gjelder å ha et bevisst forhold til at vår kulturbakgrunn vil ha betydning for kommunikasjon, tankesett og holdninger, og at vi derfor må være forberedt på at det vil være forskjell på hvordan ulike mennesker tenker og kommuniserer, og at vi kan bli bedre kommunikasjonspartnere ved å utvide vår kunnskap og toleranse for dette (Dypedahl et al., 2017, s. 16). Bevissthet rundt ulik kultur og hva det kan ha å si for tankesett og kommunikasjonsstil må heller ikke bli til en «vi – og de andre»-holdning. Dette handler om at man deler verden inn i to. Enten hører man til på den siden eller så hører man til på den andre siden. Dette er en såkalt dualistisk tenkning. Et eksempel på dette er at begrepet innvandrere. Definisjonen på en innvandrere er en person som har flyttet fra et land til et annet og bosatt seg der. Det brukes derimot ofte også for å beskrive barn som er født og oppvokst i Norge av foreldre fra et annet land. Hvis begrepet blir brukt for å skape et skille mellom «oss» og «dem», vil dette kunne skape distanse og manglende tilhørighet (Jensen et al., 2019, s. 243).

I utviklingen av interkulturell kompetanse kan en fallgrube være å generalisere eller lage stereotyper. Dette kan gå begge veier. Enten kan man generalisere ved at man bruker kunnskapen man antar at man selv har om en gitt kultur i møte med et enkeltindivid, og dermed tillegger personen karakteristikk som ikke nødvendigvis er riktige. Alternativt kan kunnskap man har om en person man kjenner godt, og som tilhører en kultur man ellers vet lite om, gjøre at man tror man har mer kompetanse om kulturen som en helhet. Dette kan kalles en personlig stereotypi (Dypedahl et al., 2017, s. 42; Jensen et al., 2019, s. 262-263). Kunnskapen har begrenset verdi, og en viktig del av interkulturell kompetanse handler nettopp om å kunne skifte perspektiv i møte med andre, i tillegg til å ha innsikt i sine egne tankeprosesser (Dypedahl et al., 2017, s. 22). Vi formes av våre egne erfaringer, og vurderer også andre ut fra disse erfaringene. Etnosentrisme handler om å forstå den folkegruppen man selv tilhører som den sentrale, og dermed vurdere andres kultur, atferd og normer negativt ut fra sin egen gruppes kulturelle forståelsesrammer (Dypedahl et al., 2017, s. 28; Jensen et al., 2019, s. 241). Dette vil kunne prege kommunikasjon mellom ulike folkegrupper eller samfunn negativt.

Kommunikasjon kan bestå av så mangt, og vi skiller ofte mellom verbal og non-verbal kommunikasjon. Innenfor verbal kommunikasjon finnes det ulike kommunikasjonsstiler. Etnosentrisme slår ut også her, fordi det vil være naturlig å tenke at ens egne kommunikasjonsstil er universell, og det kan dermed oppstå misforståelser eller konflikt når mennesker med ulik kommunikasjonsstil møtes (Dypedahl et al., 2017, s. 70). Man kan skille mellom fire ulike stiler, hvor lineær kommunikasjonsstil er strukturert punktvis med en logisk sammenheng og med få digresjoner eller lite symbolbruk. En sløyfemodell er derimot mer fram og tilbake. Der veksles det mellom hovedtema til bi-tema, og tilbake til hovedtema. For en person med lineær stil kan dette oppleves som unyttig tidkrevende, mens for personen som kommuniserer med sløyfemodellen vil disse bi-temaene være relevante og viktige for sammenhengen. I Nord-Amerika og Nord-Europa er den lineære kommunikasjonsstilen sett på som mest hensiktsmessig, mens sløyfemodellen er vanligere for eksempel i Latin-Amerika og i mange afrikanske kulturer

(Dypedahl et al., 2017, s. 70-72). De to andre kommunikasjonsstilene kan kalles spiralmodell og sirkulær modell. Spiralen preger kommunikasjonsstilen i Midtøsten, hvor det er mange innslag av symboler og metaforer i verbale sirkler før man kommer fram til poenget. Den sirkulære stilen har gjerne ikke noe hovedpoeng i det hele tatt, men krever at lytteren tolker budskapet i løpet av samtalen. Denne stilen kan vi blant annet oppleve i Øst-Asia, hvor det kan bli sett på som fornærmende å være for direkte i sin kommunikasjon (Dypedahl et al., 2017, s. 72). Non-verbal kommunikasjon spiller også en stor rolle, og hvilken tolkning samtalepartneren har av vår øyekontakt, ansiktsuttrykk, stemmeleie og kroppsholdning kan ha store konsekvenser for kommunikasjonen (Dypedahl et al., 2017, s. 85).

Et uttrykk for hvor følsom man er i møte med mennesker fra en annen kultur enn vår egen er kultursensitivitet. Spørsmål og felles undring om likheter og forskjeller i de ulike kulturene kan da skape felles forståelse og ny kunnskap hos begge parter, og det er dermed også noe man systematisk kan jobbe med å tilegne seg (Jensen et al., 2019, s. 264). Dette handler også om bevissthet og det å være åpen og nysgjerrig på alle nye møter, og hva dette kan bidra med for vår egen følsomhet og forståelse av andre mennesker. Kulturforståelse og kultursensitivitet er viktig for alle som skal arbeide med mennesker og møte barn og voksne på en god måte. Det er likevel viktig å poengtere at det først og fremst er møter med mennesker som vi vet lite eller ingenting om fra før. Det er mennesket vi skal møte og bli kjent med, ikke den generelle kulturkunnskapen vi eventuelt måtte ha tilegnet oss (Jensen et al., 2019, s. 276). Interkulturell kommunikasjon er et fagfelt som har endret seg med årene, og vi har etter hvert fått en mer dynamisk tilnærming til kulturbegrepet. I stedet for å se kultur som noe statisk som kan beskrives med særtrekk, gitte normer og typer atferd, så vil den dynamiske forståelsen handle om nettopp det å skape felles forståelse når mennesker møtes. Det er en ny tolkning i hvert nye møte. Hvis man har med både den statiske, beskrivende måten å forstå kultur, samtidig som man lar den dynamiske forståelsen gi rom for mangfold og videreutvikling, vil det være nyttig for å skape god interkulturell kommunikasjon (Dypedahl et al., 2017, s. 161; Jensen et al., 2019, s. 242).

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for studiens metodiske tilnærming. Først vil det fremgå en beskrivelse av den kvalitative forskningsmetoden jeg har brukt. Etter det vil jeg si noe om hvordan data ble samlet inn og analysert. Deretter følger en redegjørelse av det vitenskapsteoretiske grunnlaget, og intervju som forskningsmetode, med utgangspunkt i Kvale og Brinkmann (2015) sine syv faser i kvalitative intervju. Videre vil jeg beskrive utvalget av informanter og gjennomføring av intervjuene. Jeg vil så begrunne valg av metode. Til slutt vil jeg si noe om studiens kvalitet med tanke på pålitelighet, overførbarhet og etiske vurderinger. I emnet PED3009 høsten 2023 fikk vi i oppgave å planlegge de første fasene av masterprosjektet vårt. På bakgrunn av dette vil det være noen tekstlikheter mellom denne eksamensbesvarelsen og mitt metodekapittel.

3.1 Vitenskapelig ståsted

Målet med dette forskningsprosjektet er å få et innblikk i foreldrenes egne opplevelser med det spesialpedagogiske støttesystemet etter at barnet deres har fått en autismediagnose. For å oppnå forståelse for fenomenet som undersøkes, har jeg valgt et fenomenologisk perspektiv som vitenskapsteoretisk ståsted i oppgaven. Fenomenologien ble grunnlagt av Edmund Husserl rundt år 1900. Den fenomenologiske tanken er at den virkeligheten menneskene oppfatter er den reelle virkeligheten. I kvalitativ forskning handler dette om å beskrive verden slik den oppfattes av de informantene man har. Fenomenologien har blitt kritisert for å være en individualistisk form for forskning som beskriver det gitte (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 44-50).

Da jeg først fikk ideen om å skrive masteroppgave om møtet med systemet for foreldre med innvandrerbakgrunn som har barn på autismespekteret, var jeg med en gang sikker på at det var foreldrenes personlige opplevelser jeg var ute etter. Ideen dukket opp tidlig på høsten året før selve oppgaven skulle skrives. Jeg hadde noen tanker om at det måtte være både språkbarrierer, kulturelle forskjeller, systemforskjeller, fordommer og kanskje i verste fall også rasisme. I et notat på mobilen skrev jeg «Hvordan oppleves det å møte og forsøke å forstå støttesystemene rundt et barn med krav på, og behov for, tilrettelegging. Alt av papirer er på et ukjent språk, det er mange instanser å forholde seg til». For å kunne svare på hvordan dette oppleves måtte jeg spørre dem som har opplevd det, og forsøke å få nyanserte beskrivelser av deres livsverden.

3.2 Presentasjon av metode

«Hvis du vil vite hvordan folk oppfatter verden og livet sitt, hvorfor ikke spørre dem?». Slik innleder Kvale og Brinkmann (2015, s. 18) sin bok om kvalitative forskningsintervjuer. Gjennom dette forskningsprosjektet hadde jeg som mål å svare på spørsmålet: Hvilke erfaringer har innvandrerforeldre med det spesialpedagogiske støttesystemet etter at barnet deres har fått en autismediagnose? Målet med prosjektet var å utforske foreldrenes personlige opplevelser og forståelse av verden og deres liv.

Jeg valgte derfor å bruke en kvalitativ forskningsmetode. Det kvalitative forskningsintervjuet har som mål å forstå verden fra den som blir intervjuet sitt perspektiv, og at deres opplevelser av verden er det som får betydning (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). Intervjuundersøkelsen kan deles inn i syv faser. Den første er tematisering, så følger planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, verifisering og til slutt rapportering (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137).

3.2.1 Tematisering

I denne fasen stiller man spørsmålene «hvorfor?», «hva?» og «hvordan?». «Hvorfor?» omhandler formålet med studien (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137). Mitt mål var å gi en stemme til minoritetsspråklige foreldre. Jeg ønsket å forstå deres personlige erfaringer med det spesialpedagogiske støttesystemet etter at deres barn hadde fått en autismespekterdiagnose. Jeg har inntrykk av at denne gruppen sjelden får muligheten til å uttrykke seg og dele hvordan de blir mottatt og støttet gjennom utfordringene som følger med en slik diagnose. Dette er noe som ofte kan være en stor omveltning for familien. Jeg har selv sett hvilke språklige barrierer foreldre i denne situasjonen møter. Da jeg begynte å tenke på temaet og søke etter annen forskning innenfor relevante emner, kom jeg over en forskningsartikkel fra NTNU. Sammen med habiliteringstjenesten for barn og unge ved St. Olavs hospital konkluderte de med at forekomsten av autismespekterforstyrrelser var høyere blant barn av mødre som er født i et annet land sammenlignet med barn av norskfødte mødre (Eig et al., 2022). Denne artikkelen ble svært sentral for valg av tema, da den indikerer et behov for at det spesialpedagogiske støttesystemet bør forbedres for å bedre kunne ivareta og hjelpe både barna og deres foreldre i slike situasjoner. En masteroppgave alene kan ikke forandre et helt system. Det er likevel en stor motivasjon for min egen del at jeg får muligheten til å lytte til noen av disse foreldrenes personlige erfaringer, og forfatte det til en tekst som kan leses av dem som måtte ønske å vite mer om det.

«Hva?» handler om innhenting av forhåndskunnskap om det emnet som skal undersøkes, da det er nødvendig å ha kjennskap til temaet for å kunne stille relevante spørsmål og få svar på problemstillingen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 141). I mitt tilfelle har jobben min i barnehage, sammen med praksisukene i PP-tjenesten, vært avgjørende for min forhåndskunnskap. Jeg har selv møtt foreldre som ikke skriver, leser eller snakker norsk. De må navigere gjennom en jungel av informasjon, søknader om støtteordninger og hjelpemidler, spesialpedagogisk hjelp i barnehage og alt annet som følger med når man har barn som trenger ekstra støtte. Mine observasjoner av deres utfordringer har bidratt til å utforme spørsmålene i intervjuguiden. «Hvordan?» handler om valg av metode for innsamling av data, som i dette prosjektet var semistrukturerte intervjuer.

3.2.2 Planlegging

Jeg ønsket å finne minst tre foreldre eller foreldrepar som kunne dele sine erfaringer med meg. Utvalgskriteriene var at de skulle være foreldre til barn under 16 år med autismespekterforstyrrelse og ha innvandret til Norge fra et annet land. At barnet skulle være under 16 år handlet først og fremst om at de da er under alderen hvor de selv må signere samtykkeerklæring. Helst ønsket jeg foreldre med barn i både barnehage- og

skolealder, ulik tid som bosatt i Norge og gjerne også barn som var utredet ved forskjellige institusjoner. I denne studien er formålet å forstå opplevelser og erfaringer fra en gruppe mennesker, og se på likheter og ulikheter mellom disse. Loven om fallende utbytte handler om at mange respondenter etter et visst punkt ikke vil tilføre mye ny kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148). En annen del av planleggingsfasen var å sende meldeskjema til Sikt - Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (se vedlegg 5) for å få lov til å behandle personvernopplysninger i forskningsprosjektet.

Jeg sendte e-post med informasjon om studien til ledelsen ved 37 ulike barnehager og skoler i Midt-Norge. Her la jeg ved et informasjonsskriv både på norsk og engelsk (se vedlegg 1 og 2). Jeg spurte om de visste om noen som passet kriteriene mine for informanter, og om de kunne videreformidle informasjonsskrivet til eventuelle aktuelle kandidater. Jeg fikk svar fra fire av dem om at det fantes aktuelle kandidater. I ett av tilfellene snakket lærer med foreldrene om studien, uten at de tok kontakt med meg. På den andre skolen ble informasjonen delt med aktuelle lærere, men etter det stoppet det opp. Så var det en barnehage som gjorde en fantastisk innsats for å få meg i kontakt med en forelder som gjerne ville snakke med meg, og til slutt fikk jeg også en e-post fra en av skolene jeg hadde kontaktet tidligere med spørsmål om jeg fremdeles trengte informanter. Jeg fikk nummeret til en forelder, og denne foreldereren førte meg også til enda en forelder som passet kriteriene. I tillegg var det et foreldrepar jeg kjente fra før som passet kriteriene, og som var veldig interessert i å bidra til studien min. Disse ble også inkludert i utvalget. Ideelt sett ville jeg ha utført testintervju med dette foreldreparet for å få se hvordan spørsmålene jeg hadde utformet svarte på problemstillingen, og for å få tilbakemelding på dem. Siden det viste seg å være såpass vanskelig å få tak i informanter til studien måtte jeg ta et valg om å inkludere alle foreldre jeg fikk mulighet til å snakke med. Jeg var klar over at min kjennskap til det ene foreldreparet kunne ha betydning for validiteten i studien, og det vil jeg komme tilbake til under kapittelet om studiens kvalitet.

Jeg valgte å sende e-post til skolene slik at foreldrene kunne få informasjon om masteroppgaven min fra en lærer de kjente, og slik at de kunne ta kontakt med meg. Dette med hensyn til personopplysninger og ønsket om at foreldrene som skulle delta i forskningsprosjektet skulle delta fordi de følte at de måtte, men fordi dette var et prosjekt de ønsket å være med på. Med tanke på hvor liten andel av skolene jeg kontaktet som svarte på henvendelsen min, har jeg i ettertid tenkt at dette nok ikke var den mest effektive måten å nå foreldrene på. Likevel var det så viktig for meg at de som faktisk deltok var motivert, og at de var komfortable med å snakke om et så personlig tema med meg. Det føles derfor som en riktig avgjørelse. For å ta hensyn til etiske problemstillinger og personvernloven har jeg valgt å anonymisere informantens alder, etnisitet og bosted, i tillegg til barnas kjønn. Alle barna i studien har en autismediagnose, og er mellom fire og ti år gamle. Jeg har valgt å gi informantene mine fiktive navn for å skille mellom dem, og for å gi en god flyt i teksten. Under følger en beskrivelse av mine informanter.

Foreldrepar en består av mor Linda og far Thomas. De har bodd i Norge i mindre enn tre år. Barnet er i barnehagealder, og har eldre søsken.

Foreldrepar to er Sara og Daniel. Familien har bodd i Norge i mindre enn fem år. Barnet er i barneskolealder, og har både eldre og yngre søsken.

Mor tre har fått navnet Marie, og har bodd i Norge i mer enn tjue år. Barnet hennes er i barneskolealder og har ett søsken.

Far tre er Robert, og han har bodd i Norge mellom fem og ti år. Barnet er i barnehagealder, og har ingen søsken.

Jeg utarbeidet en intervjuguide på norsk og en på engelsk (se vedlegg 2 og 3). Dette gjorde jeg tidlig i planleggingsfasen. Den ble delt inn i seks kategorier, hvor den første var introduksjonsspørsmål. Én av dem var i tillegg kun for foreldre med barn som allerede har startet på skolen. Jeg tenkte at det ville være svært sannsynlig at foreldrene kom inn på andre tema enn dem jeg hadde tenkt ut på forhånd, og da var det naturlig å be dem utdype tema de selv tok opp, og komme med oppfølgingsspørsmål. Disse oppfølgingsspørsmålene kunne vært notert ned på forhånd, men det var vanskelig å vite hva slags spørsmål som kan være aktuelle før man var i intervjusituasjonen og fikk bli bedre kjent med informanten. Intervjuene ble på denne måten ganske forskjellige. Oppfølgingsspørsmålene ble til på bakgrunn av det foreldrene la mest vekt på og hvordan de tolket mine spørsmål. Jeg innså også etter hvert som jeg gjennomførte intervjuene at ikke alle spørsmålene var særlig gode, og det ble en del omformuleringer som også bidro til at det ble fire helt ulike intervjuer.

I mitt eget forskningsprosjekt ønsket jeg å forsøke å sikre at min forforståelse ikke påvirket svarene fra informantene. Jeg ønsket å samle deres subjektive erfaringer av det spesialpedagogiske støttesystemet. Jeg har valgt tema, og formulert problemstillingen slik jeg har, fordi jeg har observert situasjonen utenfra med et sammenligningsgrunnlag som intervjupersonene kanskje ikke har. Utfordringene som disse foreldrene møter blir en del av hverdagen, og er dermed noe de kanskje ikke reflekterer så mye over før de blir gjort oppmerksom på dem. Å være den som gjør dem oppmerksom på at systemet kanskje ikke fungerer godt nok for dem er noe jeg har reflektert mye over. Jeg opplevde at mine informanter hadde gjort seg opp mange tanker om det spesialpedagogiske støttesystemet i Norge. Noen av spørsmålene jeg stilte handlet om ting som var ukjent for dem eller som de ikke forsto helt. Det kan tenkes at de har sjekket opp i disse tingene i ettertid, enten ved å søke det opp på internett eller spørre barnehagen eller skolen om å oppklare.

3.2.3 Intervju

Studiens utvalg består av totalt seks informanter. Det inkluderer to foreldrepar, en far og en mor, som til sammen ble fire ulike intervjuer. To av intervjuene ble gjennomført på et møterom i den barnehagen foreldrene hadde barn i, og to av dem ble gjennomført på en av foreldrenes arbeidsplass. Foreldrene og jeg hadde i forkant av intervjuet kontakt på

telefon hvor vi avtalte tid og sted for intervjuet. Jeg kom med noen forslag, og de fikk mulighet til å bestemme hvor og når det passet for dem. I to av intervjuene hadde forelderen eller foreldreparet barn i barnehagealder, og i de andre to hadde forelderen eller foreldreparet barn i barneskolealder. Alle de fire intervjuene hadde informanter fra forskjellige fødeland, alle utenfor Europa.

To av intervjuene foregikk på engelsk, ett ble gjennomført med bruk av tolk og ett var på norsk. Å måtte benytte seg av tolk i intervjuet bød på flere utfordringer. Først og fremst måtte jeg finne en tolk som kunne stille opp til fysisk intervju slik at kvaliteten på lydopptaket ble bra nok til at jeg kunne transkribere intervjuet. Jeg fant en tolk som drev for seg selv og som hadde mulighet til å møte opp, men kostnaden for tolk er høy, og det tar også lengre tid å gjennomføre intervju med tolk enn uten. Ved flere anledninger i løpet av intervjuet var jeg usikker på om mine spørsmål ble forstått slik de var tenkt, og jeg fikk ikke alltid svar på det jeg lurte på. I tillegg kunne det virke som at noen av de lengre besvarelsene til informanten ble noe forenklet da de ble tolket. Det transkriberte intervjuet er en god del kortere enn de andre intervjuene, til tross for at jeg stilte flere oppfølgingsspørsmål i tillegg til nesten alle de planlagte spørsmålene. Tolken var kjent for informanten fra før, og det var ellers ingen andre problemer med å bruke tolk for å gjennomføre intervjuet.

I de to intervjuene på engelsk fikk jeg selv merke språkbarrieren jeg var interessert i å spørre informantene mine om. Til tross for at både jeg og menneskene jeg intervjuet har godt ordforråd og ikke hadde problemer med å holde samtalen i gang, merket jeg selv at det å stille spørsmål på et språk som ikke er mitt eget morsmål gjorde meg mer nølende og usikker, og jeg overforklarte ved flere anledninger spørsmålene mine, istedenfor å stille dem slik jeg hadde formulert dem i intervjuguiden. Det var også flere spørsmål i disse to intervjuene som måtte oppklares fordi informantene ikke forsto hva jeg spurte om. En annen begrensning ved disse to intervjuene var at jeg ved flere anledninger ikke klarte å høre hva som ble sagt, og i retrospekt ser jeg at jeg burde vært tøffere til å be intervjupersonene gjenta eller omformulere seg slik at denne informasjonen ikke gikk tapt. Et godt intervjuopptak krever som Kvale og Brinkmann (2015, s. 206) skriver at intervjueren «ikke er redd for å be en mumlende intervjuperson om å snakke høyere».

Det ble tatt lydopptak av intervjuene ved hjelp av en diktafon. Informantene var på forhånd informert om lydopptaket i informasjonsskrivet, i tillegg til at jeg forklarte hvorfor jeg ønsket opptak av intervjuet. Informantene signerte også samtykkeskjema før intervjuet startet. Jeg valgte å bruke en ekstern diktafon i stedet for en mobilbasert tjeneste fordi jeg ville forsikre meg om at informantene ikke kunne misforstå og tro at jeg brukte vanlig lydopptaker på mobil. Jeg var ikke sikker på om jeg ville få til å forklare at det finnes en egen applikasjon på mobilen hvor opptaket blir kryptert, enten på engelsk eller ved bruk av tolk. Jeg opplevde derfor at bruk av diktafon følte mer profesjonelt, og jeg hadde en opplevelse av at alle informantene mine forsto årsaken til bruk av diktafon, og at den ikke ble et element som forstyrret samtalen oss imellom.

3.2.4 Transkribering

Selv om det finnes forskjellige måter å transkribere et intervju på, varierer mengden informasjon som blir inkludert. Uansett hvor detaljert man transkriberer et intervju, vil det forekomme bortfall av viktige og meningsbærende elementer som tonefall, gester, ansiktsuttrykk og spesielt ironi i forhold til det originale intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Jeg transkriberte alle mine intervjuer manuelt ved å høre gjennom lydopptakene og skrive ned alt jeg klarte å avkode. På grunn av personvern anonymiserte jeg navn, land og andre opplysninger som jeg opplevde som særlig gjenkjennbare (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 213). Noen ord og deler av setninger var som tidligere nevnt svært vanskelige å avkode. I disse tilfellene noterte jeg disse delene av intervjuet som uhørbar. Det gjaldt særlig i de to intervjuene jeg transkriberte på engelsk, siden det ikke er mitt morsmål. Jeg brukte også av denne grunn svært lang tid på transkriberingen, og ble på den måten godt kjent med datamaterialet.

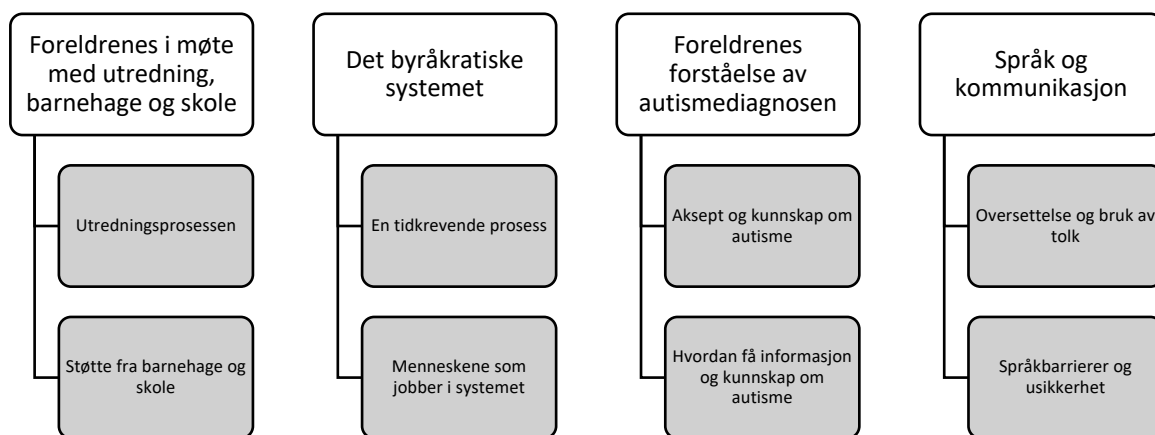
	Lengde på intervju	Antall sider transkribert intervju
Intervju 1	62 minutter	15
Intervju 2	63 minutter	7
Intervju 3	60 minutter	17
Intervju 4	49 minutter	9
Totalt	234 minutter (3 timer og 54 minutter)	48

3.2.5 Analysering

Jeg ønsket å bruke en tematisk analyse av intervjuene mine for å identifisere, analysere og beskrive mønstre i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006, s. 79). Siden jeg ønsket å intervju ulike foreldre i lignende situasjoner, tenkte jeg det ville være interessant å utforske hvilke erfaringer de hadde som lignet på hverandre, og hvilke som var helt forskjellige. Jeg forventet forekomst av begge deler. Braun og Clarke deler den tematiske analysen inn i seks faser. Den første er å bli kjent med datamaterialet. Den andre er å finne koder. Den tredje handler om å søke etter temaer. Fjerde fase er gjennomgå temaene. Den femte fasen innebærer å definere og navngi temaene. Den sjette og siste fasen er å produsere rapporten (Braun & Clarke, 2006, s. 87). Analyseprosessen var allerede påbegynt mens jeg transkriberte intervjuene, men jeg gikk gjennom dem alle på nytt for å grundig bli kjent med innholdet. Etter hvert som jeg ble mer fortrolig med meningsinnholdet i materiale begynte jeg å notere meg interessante sitater og se etter temaer. Deretter utviklet jeg koder som kunne representere temaene i intervjuenes svar. Dette gjorde jeg i dataprogrammet NVIVO. Dette forenklet min prosess med å finne lignende sitater ved å organisere dem etter koder mens jeg gjennomgikk temaene og søkte etter mønstre. Da alle kodene var ordnet, begynte jeg å identifisere overordnede temaer. Deretter gikk jeg gjennom disse temaene for å vurdere om noen kunne justeres eller slås sammen, slik at jeg kunne lage et tematisk kart som ga en oversikt over datamaterialets hovedtemaer. Da dette kartet begynte å gi mening, ble temaene definert og navngitt for å virkelig fange essensen av hva de ulike temaene dreide seg om (Braun & Clarke, 2006, s. 91-92).

En utfordring som dukket opp da jeg skulle begynne å analysere intervjuene var at to av dem var transkribert på engelsk, og to av dem på norsk. Da jeg kodet valgte jeg å lage norske koder for alle intervjuene, og kunne derfor ikke bruke de samme ordene som de

engelsktalende foreldrene hadde brukt. Jeg valgte å lage koder som kunne beskrive tekstpassasjer på en måte som jeg visste ville være aktuelle i alle de fire intervjuene, siden jeg hadde god kontroll på innholdet i dem. Jeg valgte også å ikke lage for mange koder, men heller lage mer generelt beskrivende koder som kunne passe alle de fire intervjuene, selv om informantene brukte veldig ulike ord for å beskrive mange av de samme temaene. Selv om hele datamaterialet var kodet, brukte jeg ikke kodene mine mye i selve analyseringsfasen. Jeg opplevde at jeg kjente transkripsjonene mine godt, og benyttet meg derfor av dokumentet med hele transkripsjonen av intervjuene mer enn listen med koder når jeg bestemte hvilke sitater som skulle brukes i oppgaven. Kodene ble sortert og ble til god hjelp da jeg bestemte hvilke kategorier jeg ønsket å benytte for å sortere datamaterialet. Jeg endte til slutt opp med fire kategorier etter å ha analysert datamaterialet.



3.2.6 Verifisering og rapportering

I Kvale og Brinkmann (2015, s. 137) sine syv stadier er de to siste verifisering og rapportering. Verifisering omhandler etterprøvbarehet og troverdighet. Dette vil bli diskutert i neste delkapittel om studiens kvalitet. Rapportering i denne forbindelse er denne masteroppgaven, som er et lesbart produkt hvor vitenskapelige kriterier er overholdt, og som tar hensyn til undersøkelsens etiske sider.

3.3 Studiens kvalitet

Validitet dreier seg om at metoden som blir benyttet undersøker det den er ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Denne studien skulle undersøke foreldrenes egne erfaringer. For å kunne gjøre det på en best mulig måte utarbeidet jeg en intervjuguide hvis intensjon var å gi foreldrene mulighet til å fortelle om de erfaringen som hadde størst betydning for dem. Resultatet ble dermed at alle svarene jeg fikk av foreldrene til sammen undersøker akkurat det intervjuene skulle deres personlige erfaringer. Med andre spørsmål ville jeg kanskje fått helt andre svar, men svarene ville uansett bestått av egne erfaringer og opplevelser.

Reliabilitet handler om forskningsresultatenes troverdighet. Det handler også om at resultatene er konsistente og kunne blitt reprodusert av andre forskere på et senere tidspunkt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Siden denne studien har en begrenset informantgruppe som bruker sin egen virkelighetsoppfatning for å svare på spørsmålene jeg har formulert, vil det være vanskelig å reprodusere resultatene i sin helhet. Det er uansett nærliggende å tro at man ville funnet mange lignende funn med en annen gruppe informanter med samme kvalifikasjonskriterier og med en annen forsker. Valg av sitater er noe som vil ha påvirkning på studiens pålitelighet, da dette kun er basert på hva jeg selv ønsket å trekke fram. Med lange intervjuer og mye datamateriale er det derfor svært mye som kunne vært interessant å diskutere, men som ikke fikk plass i oppgaven.

I det ene intervjuet kjente jeg foreldrepåret fra før, og det ble dermed en litt annerledes samtale, preget av at jeg hadde noe informasjon fra før. Svarene jeg fikk på spørsmålene mine ble dermed ikke de samme som de ville vært hvis vi ikke hadde noen felles referanser på forhånd. Det at jeg hadde kjennskap til dem på forhånd preget intervjuet. På den ene siden skapte det en veldig avslappet atmosfære, som jeg følte gjorde meg mindre nervøs for å trå feil eller stille dumme spørsmål, samtidig som foreldrene virket komfortable og virket veldig ærlige i sine svar. På den andre siden hadde jeg allerede kjennskap til noe av det jeg stilte spørsmål om, og det var noen spørsmål som ikke føltes så naturlig å stille i en slik setting. Med tanke på validitet og reliabilitet er det vanskelig å si om de ble påvirket av at de hadde kjennskap til meg fra før. Deres refleksjoner var imidlertid utfyllende og i tråd med mye av den tidligere forskningen som omhandler foreldre med innvandrerbakgrunn. Jeg har vært veldig bevisst på å benytte meg av de konkrete svarene de ga i intervjuet i funn og diskusjon, og ikke la min tidligere kunnskap flettes inn. Min for forståelse kan likevel ha hatt innvirkning på mine tolkninger av deres svar.

Jeg valgte å oversette de engelske sitatene jeg ønsket å benytte i oppgaven for helhetens skyld og for å gjøre oppgaven mer tilgjengelig for norske lesere. For å gjøre dette limte jeg først inn sitatet i Google translate, men jeg så over alle sitatene og endret hvis det var noe som ikke stemte. Jeg ønsket å gjengi sitatene så ordrett som mulig, men samtidig sørge for å få frem meningsinnholdet ut fra min fortolkning av informantenes svar. Sitatene er derfor ikke nødvendigvis helt ordrett gjengitt. I tillegg har jeg anonymisert barnets kjønn ved å bruke markørene [mitt barn] eller [hen] i de tilfellene hvor foreldrene har nevnt barnets kjønn. Dette gjorde jeg fordi det ikke bærer relevans for oppgaven, og fordi jeg konsekvent har brukt kjønnsnøytrale måter å beskrive barna på ellers i oppgav. Det var altså ingen grunn til å ikke fortsette med de i de få tilfellene hvor sitatet jeg ønsket å ha med nevnte barnets kjønn.

4 Presentasjon av funn

I dette kapitlet vil funnene fra de fire intervjuene jeg har gjennomført bli presentert. Jeg har delt inn funnene i fire kategorier basert på kodene jeg endte opp med i analyseprosessen. Den første kategorien handler om foreldrenes opplevelse av støtte, den andre beskriver foreldrenes tanker om systemet, den tredje omhandler deres kunnskap og forståelse av barnets autismediagnose og den fjerde om språk og kommunikasjon. Disse gjenspeiler også de fire temaene fra teorikapitlet: Foreldre med innvandrerbakgrunn, støttesystemet, autismespekterforstyrrelse og interkulturell kommunikasjon. Kategoriene er igjen delt inn i underkategorier. Informantene har fått fiktive navn slik at det blir bedre flyt i teksten. Informantene er beskrevet i kapittel 3.2.2. Foreldrepar 1 har fått navnene Linda og Thomas, foreldrepar 2 er Sara og Daniel, mor 3 er Marie og far 3 er Robert.

4.1 Foreldrene i møte med utredning, barnehage og skole

I intervjuene stilte jeg spørsmål om utredningsprosessen, barnehage, skole og støttesystemet utenfor barnehagen og skolen. I mange av disse svarene ga foreldrene uttrykk for at de opplevde støtte og møtte hjelpsomme mennesker i systemet, men de fortalte også om hva de følte at de manglet og på hvilke områder de hadde ønsket mer støtte.

4.1.1 Utredningsprosessen

På spørsmål om utredningsprosessen fortalte Thomas om at de var fornøyde, fordi i deres hjemland ville det aldri skjedd at lærere og spesialister ble kalt inn til møte og at åtte personer skulle sitte i en gruppe for å snakke om bare ett barn. Han nevnte også at i hjemlandet ville foreldrene måtte bære byrden selv, men i Norge deler de byrden med andre mennesker. Samtidig sa Linda at man ikke kan sammenligne følelsen av å være nært familie, og at foreldre med god økonomi ville klart seg bra med et barn med en autismediagnose i deres hjemland, siden de da ville kunne gå på en god skole, i tillegg til å ha besteforeldre, tanter og onkler som støtte.

Thomas: *Så prosessen var veldig, veldig oppmuntrende. Jeg mener, den ga oss mye håp fordi vi visste at ungen, uansett resultat, er de i det minste i stand til å hjelpe oss gjennom det. Og det var veldig trøstende.*

Da jeg spurte Robert om hvordan han hadde opplevd utredningsprosessen, sa han at de ansatte på stedet hvor barnet ble utredet var ordentlige, men at det var litt treigt med kommunikasjon. På slutten av intervjuet spurte jeg om det var noe annet han ville fortelle om sine opplevelser som forelder til et barn med autisme, og da fikk jeg en mer utdypende forklaring på hvordan han hadde opplevd utredningsprosessen:

Robert *Første gang var vi til en dame der, og hun snakket litt med oss og observerte han, hadde noen leker, testet [hen] og så hadde vi et annet møte med henne og senere, på et senere tidspunkt, og da ble vi informert om autisme. Så hadde vi et tredje møte med sosionom. Og det var det som var viktigst.*

Sara og Daniel flyttet til Norge etter at barnet deres hadde fått en autismediagnose i et annet land, og opplevde at det ikke hadde vært noen ventetid før utredning den gangen. Skolen aksepterte autismediagnosen fra utlandet, og PPT ga skolen anbefaling om spesialundervisning da barnet startet i norsk skole. Likevel opplever de at de trenger utredning fra habiliteringstjenesten i Norge. Skolen sendte en rapport til habiliteringstjenesten, og de ble innkalt til intervju der.

Sara: *De sa til slutt, etter noen måneder, sa de «ok kom for et intervju». Så jeg tenkte at [hen] endelig skulle få gjort en vurdering. Vi dro dit, sykepleieren var liksom sånn «nei, dette er for at jeg skal få rapporten».*

Daniel: *Alt, vi må gjøre hele greia på nytt. De gjør helt uavhengig, ikke vurdering, men denne greia, å spørre om all informasjonen skolen allerede har sendt til dem. Og så sa de til slutt «ok nå står dere på venteliste».*

Utredning for autisme hos habiliteringstjenesten står dermed for tur også for barnet til Sara og Daniel, men det er ikke før neste år, og de fortalte at det er først etter denne utredningen at de vil få tilgang til flere ressurser.

Marie hadde også en god opplevelse med selve utredningsprosessen, og forklarte at de hadde sett på både språk, hvordan barnet var i dialog med andre, observert mange forskjellige ting og stilt spørsmål til mor og far om hvordan de opplevde barnet hjemme. Det som ble vanskelig for henne var å få det endelige resultatet.

Marie: *Hmm, det var egentlig ... Det var profesjonelt synes jeg (...) Så jeg føler at de framla resultatene på en god måte, det var bare jeg som satt der og håpet på at det ble en mild form for autisme, så det kom på en måte litt brått på at det ikke var den milde formen som jeg tenkte, og det var da det var litt trist.*

4.1.2 Støtte fra barnehage og skole

Barnet til Linda og Thomas gikk i en barnehage hvor de ikke hadde nok ressurser for å kunne gi barnet et godt spesialpedagogisk tilbud, og styreren i denne barnehagen forsøkte å få hjelp fra kommunen slik at barnet kunne få den voksenstøtten som det var behov for. De opplevde at styreren virkelig la inn en innsats for å hjelpe dem. Det endte til slutt opp med at barnet begynte i en annen barnehage etter kommunens beslutning.

Linda: *Hun gikk inn for å få hjelp for oss vet du. Fordi hun innså at vi trengte hjelp, ikke bare på barnehagen, men til og med hjemme.*

De forklarte at tiden i den første barnehagen hadde vært svært krevende for dem, og at Linda måtte være sammen med barnet i barnehagen, eller komme tidlig for å hente fordi barnet gråt og skremte de andre barna. De fortalte også at de har sett forbedring hos barnet deres de siste årene, og at barnehagebyttet hadde hatt en positiv effekt. De nevnte også at det i deres tilfelle er spesialpedagogen som har jobbet lengst med barnet deres som er den personen de henvender seg til og har kontakt med. Det er personen som kjenner barnet best, og de vet ikke en gang vet hvordan de skal kontakte lederen i barnehagen eller noen andre. De fortalte at spørsmålene alltid kommer tilbake til spesialpedagogen.

Robert fortalte om godt samarbeid med barnehagen, og at hans barn både var inkludert i barnegruppe, men også skjermet fra gruppen for å drive med opplæring av ulike ferdigheter. Han forklarte at alle i barnehagen bidrar, men at det særlig er to personer som har vært tett på barnet.

Robert: *For å være helt ærlig, de gjør sitt beste her i barnehagen. De har ekstra ressurs her noen timer hver uke, som hjelper med kommunikasjon, med kroppsspråk og bilder. Og det er samarbeid mellom oss.*

Marie hadde hatt veldig god støtte i en person som hadde vært med alle årene på skolen, men som nå hadde sluttet. Det var denne personen som kjente barnet best og som hadde lært opp nye. Marie forklarte at dette var en stor bekymring for henne, da dette både hadde vært hennes kontaktperson og at hun visste at dette var noen som hadde kjennskap til hva barnet hadde lært, og hva som skulle læres videre. For å erstatte denne personen var det nå kommet to unge vikarer, en av dem student. De skulle være der i påvente av at en person som kjenner barnet fra tidligere skulle komme tilbake. Jeg spurte Marie om hun følte at hun hadde en kontaktperson på skolen som hun kunne spørre dersom hun hadde noen spørsmål. Hun forklarte at personen som hadde sluttet hadde denne funksjonen tidligere. De to hadde hatt et godt samarbeid og laget planer for barnet i samråd med hverandre.

Marie: *Nå føler jeg på en måte at det er mange å forholde seg til, og jeg vet at kontaktlærerne er opptatt med mange andre ting.*

Sara og Daniel fortalte noe lignende om den personen de opplevde at barnet kjente godt, og som hadde kunnskap om hva som ville være hensiktsmessig for barnet. Dette var en lærer som ikke ville være der til høsten, og det var noe som bekymret dem. Daniel forklarte at det å tilpasse seg nye mennesker var vanskelig for barnet deres. De hadde fått gode råd av denne læreren i en periode hvor det var vanskelig for dem å få barnet klart til skolen, og de opplevde at læreren visste hva som ville fungere og ikke, og Sara sa at hun alltid var i kontakt med og visste hva læreren gjorde. Hun hadde erfart at hjelpen de fikk fra menneskene i systemet var helt fantastisk, og da særlig i skolen.

Sara: *Det er som en opplevelse utenom denne verden vil jeg si, folk er så dedikerte og jeg føler meg så glad og takknemlig for at jeg får alt dette.*

4.2 Det byråkratiske systemet

Et ord som gikk igjen i flere intervjuer, både på norsk og engelsk, var byråkrati. Flere nevnte at de ikke forsto systemet, og at de opplevde at det ikke fungerte slik de gjerne skulle ønske eller at alt tok for lang tid.

4.2.1 En tidkrevende prosess

Marie opplevde at hun måtte mase på legen sin og på spesialpedagogisk koordinator i barnehagen da hun merket at barnet hennes sluttet å bruke ord som barnet hadde brukt før, begynte å gå i sirkler og ha mindre øyekontakt. Hun hadde lest på nettet og følte at hun visste at barnet kom til å få en autismediagnose. Spesialpedagogisk koordinator var opptatt med andre ting, og det tok tid før vedkommende fikk tid til å observere og dermed bekrefte mors mistanke om at det kunne være autisme.

Marie: *Jeg føler på en måte ikke at folk ikke vil ha kontakt eller ikke vil forklare, men det er på en måte, tid gjør at de ikke klarer å få gjøre det de skal gjøre. Det var det som, ting tok lang tid, og det var litt for mye byråkrati, og det var mange som sa at jeg var heldig for at det gikk fort for [mitt barn]. Egentlig så pleier det å ta nesten et helt år.*

Sara snakket mye om hvor vanskelig det var å finne ut av de ulike tjenestene som var tilgjengelig, og om hvordan det måtte søkes gjennom riktig instans. Hun syntes det var uheldig at skolen måtte bruke tid på å finne ut hvilke ressurser som var tilgjengelig når de allerede gjør så mye, og at hvis alt informasjon var tilgjengelig for foreldrene på ett sted ville de selv kunne finne ut mer av ting selv, istedenfor å gå via skolen. Hennes største frykt var at barnet deres skulle bli 18 år, og at hun først da skulle finne ut av alle de forskjellige hjelpetilbudene barnet deres kunne fått.

Sara: *Så når du først får tjenesten i Norge, er de virkelig gode. Jeg har ingen klager på det. Det er fantastisk, veldig bra sted. Men for å komme til det punktet, blir mye tid bortkastet, og det er den dyrebare tiden som blir bortkastet. Det er ikke engang uker, det er år!*

Hun forklarte videre hvor frustrerende det var at de opplevde at alt tok så lang tid. De sammenlignet det med landet de tidligere bodde i der de hadde blitt fortalt at de burde begynne med tiltak umiddelbart, siden barnet allerede var fylt tre år. Hun fortalte videre at hun hadde tatt med barnet sitt til legen, og at legen uttrykte bekymring og sorg for at barnet ikke kunne uttrykke seg med ord. Legen anbefalte dem å sende henne til et autismesenter som skulle være veldig bra.

Sara: *«Send dem et brev.» De sendte et brev tilbake, PPT må søke. Det er bare så mye dumt byråkrati, unødvendig byråkrati. Hvis legen min sender et brev til dem, bør PPT ha alt informasjon.*

Linda forklarte også hvor lang tid prosessen var, helt fra antydninger om ASF til legebesøk i Norge, og deretter påvist diagnose. Hun fortalte at det var en prosess de måtte gjennom for å kunne gi barnet gode rammer, og at derfor var det greit for dem at det tok tid. Som hun selv sa: «det tar tid, men det er til beste for barnet». Likevel var det også her, slik som Sara også opplevde i utredningsprosessen, en misforståelse om at det første møtet skulle gi dem en diagnose, og ikke at det bare var starten på prosessen.

Linda: *Jeg trodde det var da vi hadde rapporten, for da visste jeg at hvis han skulle si at det er autisme, så er det det. Men papirarbeidet tok litt tid fordi andre mennesker må å komme inn fra forskjellige avdelinger, trenger å analysere ting. Så det var prosessen som tok litt lengre tid, sant*

4.2.2 Menneskene som jobber i systemet

Marie fortalte om at det hadde vært mye utskifting av de menneskene som jobbet i PPT og HABU, og at hun følte at for dem hadde hun bare vært et navn som de måtte forholde seg til, men som de ikke egentlig ble kjent med. Hun opplevde det som kaotisk en periode. Jeg spurte hvordan hun opplever å kommunisere i møter med PPT, HABU og andre instanser, hvorpå hun svarte:

Marie: *Det er avhengig av person. Det er noen som er kanskje mer hjelpsom og gidder å forklare mer og sier mer hva jeg har rett på og ikke har rett på. Det er sikkert fortsatt ting jeg har rett på som jeg ikke vet om*

Linda snakket om noen av papirene som var vanskelig å forstå, og som hun hadde fått hjelp fra spesialpedagogen i barnehagen med, men at selv om de fikk hjelp til å oversette så var det fortsatt en utfordring å forstå systemet, og det var heller ikke alt spesialpedagogen forsto i disse papirene.

Linda: *Så, det er litt vanskelig og noen ganger må du ringe kommune, du ringer og personen sier at du har ringt feil person, ring heller dette nummeret. Du forklarer. Det er som når jeg måtte snakke med NAV og de ba meg slutte å jobbe. Og jeg sa opp. Personen sa til meg at jeg skulle si opp umiddelbart. Jeg sa opp. Til dags dato vet jeg ikke hvem jeg snakket med*

Hun fortalte at denne hendelsen hadde vært veldig stressende, og at hun opplevde at personen som hadde bedt henne si opp jobben sin ikke kunne ha tatt seg tid til å lese papirene hun hadde levert. Hun mente at noe sånt kunne vært unngått hvis hun hadde hatt en person å gå til som kunne stille de riktige spørsmålene, fortelle hva hun måtte gjøre og vise hvordan papirer skulle fylles ut. Hun hadde hørt om en sånn tjeneste fra en venn i et annet land. Hun fortalte også om deres opplevelse med å få avlastning. De hadde endelig funnet en avlastningsvariant som fungerte for dem og for barnet deres. De hadde fått beskjed om at de kunne få flere timer med avlastning etter hvert hvis det fungerte, og det så at de hadde behov for det. Da hun etter hvert ba om flere timer, møtte hun en ny person som ikke kjente saken. Hun opplevde at denne personen hadde insistert å endre organiseringen av avlastningen helt, selv om Linda forklarte hva slags avlastning de hadde behov for og grunnen til at de ønsket denne typen avlastning.

Linda: *Du vet, så når du vet hvem vi snakker om, vet du definitivt at det vi gikk for fungerer, så la oss beholde det. I stedet for å si "dette fungerer, så prøv dette istedenfor". Nei, det tar tid. Det tar tid å prøve noe. Det kan fungere, og det kan også være til det verre, vet du.*

Jeg spurte Robert om opplevelse av støtte fra barnehagen eller andre fra støttesystemet i tiden før barnet hans fikk autismediagnosen. Han nevnte et møte med noen for å snakke om økonomisk støtte. Han fortalte også om hans relasjon til de ansatte i barnehagen, og hva slags støtte de kunne tilby.

Robert: *De er veldig samarbeidsvillige i barnehagen, det må man si, men problemet er at deres rolle er liksom å gi tilbakemeldinger og beskjeder. Men det er ikke akkurat det som man trenger, man trenger orientering om hva man skal gjøre i en sånn viss situasjon, hva skal jeg gjøre og hva skal jeg ikke gjøre.*

Mot slutten av intervjuet med Sara og Daniel spurte jeg om de noen gang hadde hørt noe om en koordinator. Sara svarte at hun hadde blitt spurt om de hadde en koordinator en gang i et møte, og at hun hadde svart nei. Hun fortalte at det var de selv som koordinerte med støttekontakten, og at skolen koordinerte med avlastningsboligen. Jeg lurte på om det var noe de tenkte kunne være nyttig, at det var en person som koordinerte tjenestene, og som hadde alt av informasjon, hvorpå Sara med latter i stemmen svarte:

Sara: *Ja! Hvis personen ikke visste at HABU og BUP er forskjellige. Haha, det er ikke det samme.*

4.3 Foreldrenes forståelse av autismediagnosen

Foreldrene hadde ulik grad av kunnskap om autisme før de selv gjennomgikk prosessen med utredning av barnet deres. Det ble også mye snakk om hva slags informasjon de fikk i etterkant, og hva de tenkte om sin egen kunnskap i ettertid. Jeg stilte også spørsmål om deres tanker for fremtiden og om hvor de hentet informasjon om autisme.

4.3.1 Aksept og kunnskap om autisme

Når det gjelder å akseptere diagnosen som kom etter utredningsprosessen hadde foreldrene litt ulike oppfatninger. Jeg stilte ikke noen av foreldrene spørsmål om hvorvidt de aksepterte autismediagnosen barna deres hadde fått. Temaet kom likevel opp i et par av intervjuene. Da jeg stilte spørsmål om hvordan utredningsprosessen hadde vært for Linda og Thomas, siden autisme var noe en lege hadde nevnt for dem og bedt dem om å søke informasjon om, fikk jeg dette svaret:

Linda: *Det er fortsatt ikke noe jeg kan akseptere. Jeg er ærlig, jeg godtar det ikke. Jeg tror det er et spørsmål om tid for meg, men uansett hva det viser seg å være, er jeg fortsatt moren [til barnet], og det endrer ikke på det, så jeg skal gjøre mitt beste*

Jeg spurte Marie om hun var godt kjent med diagnosen autisme fra før, før hun begynte å søke på nettet etter informasjon. Hun svarte at hun ikke var det, og at i hennes hjemland er de ikke vant til diagnoser, og at der er oppfattelsen at barn enten kan være gal eller dårlig oppdratt. Hun sa at hun heller velger å trekke seg litt unna folk fordi hun ikke vil at folk skal tenke «stakkars dere» eller tenke at barnet hennes er dårlig oppdratt. Hun sa at hun kunne betro seg om sitt barns diagnose til kolleger eller folk hun vet har bodd i Norge lenge og som kan litt om diagnosen.

Marie: *Men jeg sier ikke til dem hvis jeg møter noen fra hjemlandet mitt, jeg sier ikke at jeg har en autist. For da må jeg først begynne å forklare hva det her er.*

Da jeg spurte hva Robert tenkte at støttesystemet kunne bidra med videre, fortalte han at han ønsket et kurs for å kunne vite hva autisme er i dybden. Han forklarte at ville vite mer om hvordan man kommuniserer, behandler et barn, hva slags leker barn trenger og ikke trenger, hva de burde skjerme barnet fra, og hva slags ting man kan gjøre med barnet slik at barnet utvikler seg og blir bedre. Han ønsket også periodiske møter for å oppdatere situasjonen, og han forklarte videre:

Robert: *Det som jeg tenker på, i alderen mellom 2 og 4 år, om man jobber intensivt med barnet og man faktisk vet hva behovet til barnet er, når det gjelder autismspekter, så kan man faktisk gå over, faktisk bli kvitt det senere i livet.*

Sara og Daniel hadde bodd i et land hvor de hadde fått hjelp veldig fort, og opplevde at det dermed at ventetiden i Norge føltes ekstra lang på grunn av at de var så godt kjent med alternativet. De fortalte at både logoped og ergoterapi og andre lignende terapitjenester var lett tilgjengelig helt fra de oppdaget at barnet hadde en annerledes språkutvikling og motoriske vansker. På den andre siden fortalte de om at dette landet ikke aksepterte barn med spesielle behov, og at barnet deres ville blitt sendt rett på spesialskole. De hadde fått beskjed om at barnehagen i det landet ikke kunne gi barnet ekstra hjelp, og på grunn av dette var barnet mest hjemme da de bodde der.

Sara: *For oss er det så vanskelig, fordi samfunnet, skolen, barna, samfunnet er så aksepterende, men jeg vet at det blir forsinket.*

Det foreldrene opplevde som ble forsinket var det de kalte terapi. Både ergoterapi, fysioterapi, logopedi og atferdsterapi ble nevnt i intervjuet. De hadde kunnskap om effekten av terapi fra landet de bodde i tidligere, og ønsket dette for barnet sitt også her i Norge. De kunne fortelle at barnet deres endelig hadde fått omtrent en time i måneden

med logoped, og at de kunne merke det på barnet deres den dagen logopeden hadde vært der. Det de opplevde som frustrerende var at det hadde tatt så lang tid å få tak i denne tjenesten, og de lurte på hvordan effekten hadde vært hvis barnet hadde fått disse timene med logoped for noen år siden.

4.3.2 Hvordan få informasjon og kunnskap om autisme

Robert snakket mye om foreldrekurs i løpet av intervjuet, og fortalte at det knuste hjertet hans at han ikke fikk kurs for å vite hvordan han skulle behandle og kommunisere med barnet sitt. At uvitenhet gjorde vondt verre. Han fortalte om hvordan han hadde forsøkt å distrahere barnet sitt hvis han ikke forstod barnets måte å kommunisere på, og at han senere ble fortalt at den metoden var feil. Han fortalte at det gjorde vondt når barnet trengte noe, men man ikke klarte å forstå. Det var et tydelig ønske om å lære mer for å kunne forstå barnet bedre, og at det var plagsomt og vanskelig å ikke få det til. Han opplever barnehagen som samarbeidsvillig, men at deres rolle er å gi beskjeder og tilbakemeldinger, og det er ikke akkurat det man trenger. Han uttrykte et ønske om å heller bli orientert om hva han skal gjøre eller ikke gjøre for å hjelpe barnet sitt.

Robert: *De sa det fantes kurs, men jeg fikk ikke plass. Og jeg ba om det tre ganger.*

Jeg spurte også de andre foreldrene om de hadde fått tilbud om foreldrekurs, og Linda svarte enkelt «Jeg har bedt om det flere ganger». Sara og Daniel svarte at de ikke visste noe om det, men lurte på om det var noe de kunne få en gang. De hadde derimot blitt med i en foreldregruppe for foreldre som har barn med autisme, men visste ikke helt hva det gikk ut på. De fortalte at skolen heller ikke hadde hørt om denne foreldregruppa. Marie hadde lest om at det fantes foreldrekurs i et av heftene hun fikk etter at barnet hennes fikk autismediagnosen, men opplevde at hun hadde tilstrekkelig kunnskap om autisme, og sa følgende da hun fikk spørsmål om foreldrekurs:

Marie: *Også vet jeg at de tilbyr sånn, det kom en sånn, ikke i mail men i et av heftene, at de hadde et sånt kurs for foreldre, for å gi dem info om autisme. Men jeg hadde all, og det sa de til meg, du kan mye om autisme og du trenger ikke å være med på det kurset*

Sara stilte spørsmålstegn ved PPT sin rolle i systemet, og forklarte at etter hennes forståelse fungerte de ansatte i PPT bare som administratorer. Hun ønsket at informasjonen skulle vært mer samlet, og at hvis alt uansett skulle gå gjennom PPT, så burde de ha all den kunnskapen og informasjonen som foreldrene trengte, i tillegg til å kunne gi dem denne informasjonen på en måte som var grei for dem å forstå. Hun hadde opplevd at når hun først fikk søkt om en logoped til barnet sitt gjennom PPT, så var det veldig enkelt. Problemet var at det tok flere år, og hun måtte mase til legene på sykehuset da hun selv var der på grunn av egne helseproblemer. Til slutt fikk hun endelig til å søke, og barnet fikk dermed timer med logoped.

Sara: *Da kan kommunen bare skrive på ett sted, dette er all informasjonen som er tilgjengelig, dette er alle stedene du kan kontakte for denne tingen, og dette er prosedyren, ok vi kan gå gjennom PPT for alt, men i det minste bør PPT ha en liste over alle tilgjengelige ting, for eksempel at dette er steder du kan søke, hvilken tror du passer for deg, og dette er hva vi tror vil passe for deg*

4.4 Språk og kommunikasjon

To av intervjuene mine ble gjennomført på engelsk, ett med tolk og ett på norsk. Informantene hadde dermed også svært ulike erfaringer når det gjelder kommunikasjon med støttesystemet, og hvordan språket deres påvirket denne kommunikasjonen. Noen av dem var vant til å bruke tolk i møter, men hadde også erfaring med at det ikke var tolk til stede i møter, og at de da brukte norsk eller engelsk for å kommunisere. Det som var felles for alle var at de hadde opplevd språkbarrierer i større eller mindre grad.

4.4.1 Oversettelse og bruk av tolk

Når det gjelder pedagogiske papirer fra barnehage og skole, sakkyndig vurdering og utredningspapirer, var det litt ulike erfaringer. Sara og Daniel forklarte at de fikk de fleste papirene oversatt til engelsk, og det som ikke var oversatt kunne de oversette selv. Marie var svært god i norsk, og hadde ingen problemer med å forstå papirer. Linda og Thomas hadde stort sett fått alle papirer på norsk. Linda sa at hun flere ganger hadde måttet plage spesialpedagogen i barnehagen med brev hun ikke forsto, og at noen ganger kunne man bruke Google for å oversette, men at det ikke alltid ble riktig.

Thomas: *Vanligvis elsker de å sende hver tekst på norsk til du kanskje ber om en oversettelse. Noen ganger gjør de sitt beste for å levere alt på engelsk som en oversettelse, men vanligvis er de fleste dokumentene vi har mottatt i Norge på norsk. Du må selv ta byrden ved å oversette det for deg selv.*

I intervjuet med Robert brukte vi tolk, og han forklarte at han klarte seg i grunnleggende kommunikasjon på norsk, men at han trengte støtte fra tolk når det ble litt mer avansert eller komplisert, slik som i møtet mellom oss. Han forklarte videre at tolk var veldig viktig for han, slik at det ikke skulle oppstå misforståelser eller feilvurderinger. Da jeg spurte om papirer, for eksempel fra barnehagen, om de var på norsk eller om de var oversatt til hans morsmål, svarte han:

Robert: *Nei, alt går på norsk. Men når jeg kommer hjem så tar jeg bilder av dem også begynner jeg å oversette dem gjennom app. Oversetter side for side. Men selvfølgelig, det er dessverre sånn at en sånn oversetter gir ikke riktig formulering eller riktig mening alltid.*

4.4.2 Språkbarrierer og usikkerhet

Usikkerhet rundt de ulike tjenestene, hvilke personer som hørte til de ulike tjenestene og hva de ulike papirene inneholdt, var noe som gikk igjen i intervjuene. Marie var den

eneste som hadde god kjennskap til skolesystemet på grunn av sin egen jobb, og forklarte at dette var helt avgjørende for å kunne følge med på at barnet hennes fikk det antallet timer med spesialundervisning fra en pedagog som hun hadde rett på. De andre foreldrene hadde et mer usikkert forhold til de ulike tjenestene. Sara hadde som nevnt stått på veldig for å få tak i logoped til barnet sitt, og var opptatt av å få tilgang til de tjenestene som kunne være positiv for barnets utvikling. Hun forklarte at språket også var en hindring fordi hun ikke fikk til å forklare, og hun fordi hun ikke visste hvem hun skulle spørre. Utover i intervjuet fikk jeg følelsen av at hun ble mer og mer bevisst på at mye av forvirringen kunne komme av språklige utfordringer. Hun sa blant annet:

Sara: *Nå begynner jeg å tvile på om damen forsto engelsken min, men jeg var veldig tydelig, jeg spurte så mange ganger*

Daniel forklarte at det ikke var tolk til stede i dette møtet, men at hun hadde snakket engelsk og at de hadde spurt flere ganger for å være sikker. Sara fortalte om dette autismesenteret som hun gjerne ville komme i kontakt med fordi legen hadde sagt at det var så bra. Jeg måtte da ærlig innrømme at jeg ikke hadde hørt om dette senteret jeg heller, hvorpå hun svarte:

Sara: *Skolen ble også overrasket, og nå vet jeg ikke om det er fordi jeg ikke kan språket at jeg tar feil, så nå blir jeg også i tvil, hvordan har det seg at ingen vet om det*

Jeg stilte også Robert spørsmål om sakkyndig vurdering etter at vi hadde snakket om to møter han hadde hatt med PPT for lenge siden. Han svarte at dette var noe som hadde skjedd for lenge siden, og at det hadde vært andre undersøkelser med tanke på motorikk og hørsel i starten. Jeg oppklarte spørsmålet, og han lurte på om det var den typen rapport som kommer hver sjette måned der det står om svake og sterke punkter. Jeg svarte at dette var noe barnehagen skrev. Det jeg lurte på var om han var kjent med innholdet i sakkyndig vurdering fra PPT, som halvårsplaner med mål fra barnehagen skal baseres på. Tolken forklarte at han måtte dobbeltsjekke om Robert forsto hva han sa, og at han hadde presisert at spørsmålet kun handlet om sakkyndig vurdering, og ikke om autismediagnosen, hvorpå Robert svarte:

Robert: *Nei, vet ikke. Vi har ikke kanskje fått sakkyndig vurdering fra PPT.*

Da jeg spurte Marie om hun opplevde noen språkbarrierer til tross for hennes gode norskkunnskaper, svarte hun at hun ikke opplevde det fordi hun er flink til å spørre opp i uklare situasjoner. Hun sa derimot at hun trodde mannen hennes opplevde språkbarrieren som tyngre. Hun forklarte videre at han hadde vært med på møter i starten, men at han etter hvert skjønnte at han ikke kunne bidra med noe. Derfor var det nå bare hun selv som var med i ansvarsgruppemøter. Hun forklarte at systemet var vanskelig å forstå, og at det hadde vært vanskelig for henne også hvis det ikke var for at hun har et yrke som gjør at hun kan mange av uttrykkene som brukes.

Marie: *Han kan fortsatt ingenting, hva ordet BFT betyr, PPT betyr, IOP betyr. Eller hva er en sakkyndig vurdering. Så han blir med på møtene fysisk, men jeg tror ikke han får med seg alt.*

5 Diskusjon

I dette kapitlet vil oppgavens funn fra datainnsamlingen drøftes i lys av relevant teori. Jeg har valgt å dele inn drøftingen i fire deler, som kan knyttes til de fire delkapitlene i kapittel 2 Teori, samt de fire delkapitlene i kapittel 4 Presentasjon av funn. Disse fire delene skal, sammen med presentasjonen av funn, gi svar på problemstillingen min, som er: *Hvilke erfaringer har innvandrerforeldre med det spesialpedagogiske støttesystemet etter at barnet deres har fått en autismediagnose?»*

5.1 Innvandrerforeldre som møter støttesystemet for første gang

Problemstillingen spør etter erfaringer med det spesialpedagogiske støttesystemet etter at barnet har fått autismediagnosen. Tiden før og selve utredningsprosessen er også viktig å diskutere. Kittelsaa (2012, s. 108) beskriver et eksempel på tiden før utredningsprosessen hvor innvandrerforeldre hadde tatt med sønnen sin til helsestasjonen på grunn av at han hadde sluttet å si ord han tidligere kunne si, men at de der fikk beskjed om å vente og se siden det kunne handle om språkforvirring. Da sønnen etter hvert startet i barnehage, ble det merkbart at han hadde vansker. Han fikk deretter en autismediagnose. En slik anbefaling om å vente og se kan forklares med at man ikke ønsker å gi barn en merkelapp uten at man er helt sikker, og at diagnostisering kanskje kan bli lettere å gjennomføre ved et senere tidspunkt (Tøssebro & Lundebj, 2002, s. 199). Akkurat denne typen holdning om at det kan være språkforvirring er en lettvinnt konklusjon grunnet innvandrerbakgrunnen. Dette da i stedet for å ta en litt nærmere titt på om det kan være andre forklaringer på at barnet plutselig har sluttet å bruke ord. Det kan også handle om manglende kunnskap og usikkerhet blant ansatte på helsestasjonen.

Alle foreldrene i studien fortalte om hvordan de selv hadde oppdaget, eller blitt fortalt, at barnet kunne befinne seg på autismespekteret. Hvis man får høre ordet for første gang og ikke vet hva dette innebærer, kan det ta tid å prosessere. Marie fortalte at hun ikke var kjent med autisme fra før, og at det heller ikke var vanlig å snakke om diagnoser i hjemlandet hennes. Hun måtte derfor innhente mye ny kunnskap etter at autismebegrepet først ble brukt i samtaler om barnet hennes. Ofte vil det være enten helsepersonell eller pedagogisk personell i barnehage eller skole som først nevner mistanken om autisme for foreldrene. Foreldre kan ha andre forståelser av barnet sitt, og derfor ha vanskelig for å forstå hva fagpersonene i støttesystemet forteller dem om barnet. Det blir dermed viktig å vise forståelse for at foreldrene ikke nødvendigvis vil ha samme medisinske eller pedagogiske forståelse for diagnosen. Et eksempel er fra prosjektet «Etnisitet og funksjonshemming» hvor en familie ble svært overrasket over at barnehagen ønsket å henvise sønnen deres til barnehabiliteringen. I følge eksemplet reagerte de heller ikke særlig på beskjeden om at sønnen hadde autisme, fordi de ikke visste hva det var. Det er vanskelig å vite om det er mangelen på kunnskap om autisme som gjorde at de ikke forsto hva barnehabiliteringen forklarte dem om sønnens

autismediagnose, eller om det det er en slags fornektelse grunnet mengden informasjon å ta innover seg (Kittelsaa, 2012, s. 108-109). Dette stemmer overens med forskningen gjort av Sørheim (2000), hvor innvandrerforeldrene Sørheim intervjuet hadde helt andre måter å forstå årsaken til at barnet deres hadde fått en diagnose enn den forståelsen helsepersonell hadde. I slike tilfeller er det fagpersonene, enten det er innenfor helse eller oppvekst, som har ansvar for å gi tilstrekkelig informasjon og hjelp, men samtidig ikke undergrave foreldrenes oppfatning. Det går en grense mellom kunnskapsutveksling og moralisering. Øzerk (2005, s. 42) nevner i den forbindelse asymmetriske forhold, og at vi er nødt til å «ta mennesker som mennesker og deres kultur, livssituasjon, utviklingsmuligheter og problemer på alvor».

Foreldrene i studien var generelt fornøyde med mye av hjelpen de hadde fått. De fortalte om gode opplevelser i løpet av utredningsprosessen, og at selve utredningen var profesjonell. De snakket også om både god oppfølging og godt samarbeid med barnehage eller skole, og at det var flere andre i støttesystemet som hadde hjulpet dem med en gang de tok kontakt. Dette samsvarer med Fladstad og Berg (2008, s. 22) sin rapport fra bydel Bjerke. Denne rapporten viser at ansatte i barnehagen og helsesykepleiere fikk mye positiv omtale med tanke på å imøtekomme barnas behov, samt ivaretagelse av familier som helhet. Thomas var én av dem som trakk fram håpet det ga dem å vite at det var noen som ville hjelpe dem gjennom utfordringene, uansett hvordan barnet utviklet seg. Han opplevde at det var en trøst i det. Å bli møtt av mennesker som viser at de bryr seg og ønsker å være til støtte, vil være svært viktig når man opplever utfordringer knyttet til barna sine. Det er mye å sette seg inn i, både med tanke på at barnet deres vil ha en annen utvikling og en annen framtid enn de kanskje hadde sett for seg, og med tanke på systemet de skal forsøke å samarbeide med (Kittelsaa, 2012, s. 125). Sara var opptatt av å fortelle at menneskene hun hadde møtt i støttesystemet hadde vært svært hjelpsomme, og at tjenestene var gode når man først fikk tak i dem, men at organiseringen og rammefaktorene til disse menneskene ikke var like gode.

Alle foreldrene fortalte om minst én kontaktperson i barnehagen eller skolen, en som de kunne stille spørsmål og som kjente barnet deres godt. Når det både foreligger en autismediagnose i tillegg til at foreldrene er innvandrere, kan det oppleves som en dobbel byrde for foreldrene. Da er det viktig at de får hjelpen de har krav på i den formen som passer dem best. Samtlige foreldre i studien uttrykte at kontaktpersonen(e) i barnehagen eller skolen som barnet deres gikk i var viktig for dem. For noen handlet det blant annet om å slippe å forholde seg til andre fordi denne personen var tilgjengelig og kjente barnet godt. Marie nevnte at når hennes kontaktperson sluttet i jobben så ble det mange mennesker å forholde seg til. Denne personen hadde vært en god samarbeidspartner som sørget for faglig progresjon og opplæring av andre ansatte, i tillegg til at det var en person som barnet var trygg på. Hun fortalte også at en av årsakene til at denne kontaktpersonen hadde sluttet i jobben var mangel på tid til å samarbeide med foreldre. Dette funnet antyder at skolen ikke klarer å ivareta et svært viktig kriterium for at foreldrene skal oppleve støtte, nemlig tid. Tid til samarbeid, tid til å sørge for at man forstår hverandre og tid til å lage gode planer slik at barnets beste blir hensyntatt. Jamfør Opplæringsloven §13-3d er kommunen og fylkeskommunen pliktig å sørge for foreldresamarbeid (Opplæringslova, 1998). Det er skolen som er den

profesjonelle parten, og som er underlagt loven om å sikre samarbeid. De har dermed et ansvar for å gjøre eventuelle tilpasninger for å kunne få til dette samarbeidet.

Marie nevnte også at det sikkert fantes tjenester hun hadde rett på, men som hun ikke visste om. Hun opplevde at det var forskjell på hvor god tid personene i støttesystemet brukte på å forklare for henne. Kittelsaa (2012, s. 125) beskriver dette som noe som kan føre til usikkerhet og en opplevelse av avmakt. Alle foreldrene i studien beskrev enten mangel på tilgang til informasjon og kunnskap om selve autismediagnosen, eller mangel på informasjon om hjelpetjenester de kunne ha rett på. Store deler av intervjuet med Sara og Daniel handlet om et autismesenter hun hadde hørt om fra legen sin. I løpet av intervjuet virket hun mer og mer usikker på om dette faktisk var noe som eksisterte, eller om det var en misforståelse grunnet språket. Dette viser tydelig den usikkerheten som foreldrene opplever når det gjelder det spesialpedagogiske støttesystemet, og hvordan de har lite grunnlag for å vite om det er språket som gjør det vanskelig å forstå systemet, eller om det er systemet i seg selv som er uforståelig, uavhengig av norskkunnskaper.

5.2 Støttesystemets organisering

I Helse og omsorgsdepartementets utredning om tjenester til personer med ASF og med Tourettes syndrom står det at «tidlig identifisering av nevroutviklingsforstyrrelser gir barnet og familien mulighet for tidlig hjelp» (NOU 2020:1, 2020). Samtlige foreldre i denne studien fortalte derimot om en langtekkelig prosess. Fra de først fikk høre eller de selv skjønnte at barnet deres kunne befinne seg på autismespekteret, til den endelige diagnosen forelå, opplevde de at det tok lang tid. Barna til foreldrene i denne studien viste alle tidlige tegn på ASF, og det handlet dermed ikke om at det var vanskelig å identifisere dem. Tidlig identifisering krever at menneskene som jobber i støttesystemet, og da særlig i barnehagene og på helsestasjonen, har kunnskap om autisme og kan kjenne igjen tegnene. Veldig mange barnehager har ingen ansatte med formell spesialpedagogisk kompetanse. Det er heller ingen garanti for at sykepleierne på helsestasjonen er godt kjent med symptomkarakteristikk, da dette ikke er en del av utdanningsløpet til verken barnehagelærere eller sykepleiere. De kan dermed anbefale foreldrene å vente og se (Tøssebro & Lundebj, 2002, s. 199). I en studie om møtet med hjelpeapparatet for foreldre som hadde barn med en aspergerdiagnose, hadde fire av fem informanter opplevd at helsestasjonen ikke hadde identifisert behovet for en grundigere undersøkelse av barnet deres med tanke på eventuelle utviklingsavvik (Tøsse, 2012, s. 48). I noen tilfeller kan det nok tenkes at helsestasjonen har rett i å ikke være bekymret for barnets utvikling, men å ikke ta foreldre på alvor når de opplever usikkerhet av denne typen vil bare gjøre vondt verre for både barn og foreldre.

Alle informantene snakket om PPT, og hvordan de hadde samhandlet med dem før og etter barnets utredning for autisme. Sara forklarte at de måtte gå gjennom PPT for alt, men at de ikke ga all informasjonen på en gang, og at etter hennes erfaring så er de som jobber i PPT mer administratorer enn terapeuter. Hun kunne ikke skjønne hvorfor det skulle gå så mye penger til de som bare administrerte. PPT sitt mandat er i stor grad knyttet til sakkyndighetsarbeid, i tillegg til veiledning, kompetansebygging og

organisasjonsutvikling i barnehage og skole (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 36-37). Med det i tankene er det muligens ikke så rart at foreldre kan ha vansker med å forstå hva det egentlig er PPT bruker tid på. PPT skal også samordne utredning og veiledning fra ulike etater (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 35). Dette var den typen samhandling Sara snakket om når hun kalte ansatte i PPT administratorer. I tillegg er det vanlig at PPT deltar i ansvarsgruppemøter for å diskutere tiltak og tilpasninger. Jobben som PPT gjør kan bli litt usynlig, og foreldrene ser tydeligere den jobben som barnehagen og skolen gjør for å hjelpe barnet deres. For at foreldrene skal kunne få innsyn og forståelse for det arbeidet PPT gjør må det tydeliggjøres og den spesialpedagogiske tiltakskjeden må bli gjennomgått slik at foreldrene vet hvem som gjør hva, og til hvilken tid.

I tillegg til å kunne identifisere mulige tegn på autisme, må også personen som først tenker at barnet skulle vært utredet ta kontakt videre. Først må det opprettes kontakt med foreldrene for å høre hva de tenker, og hva de ønsker videre hvis den dialogen ikke allerede er satt i gang. Deretter, hvis foreldrene vil, er det PPT som skal kontaktes for videre observasjon og sakkyndig vurdering. For at foreldrene skal forstå gangen i den spesialpedagogiske tiltakskjeden, så må noen ha ansvaret for å forklare det for dem. Hvem som har ansvar for hva og hva som er gangen i tiltakskjeden sier seg ikke nødvendigvis selv. Foreldre har kanskje mer enn nok med å få hverdagen til å gå opp med alt familielivet har å by på, hvis de ikke i tillegg må forsøke å sette seg inn i lovtekster og teoribøker om spesialpedagogikk. Øzerk (2005, s. 41) beskriver en utfordring mange PP-rådgivere har uttalt, nemlig å få foreldre med innvandrerbakgrunn til å delta i et første møte for å snakke om barnet. Hun skriver videre at man da kan ha rimelig grunn til å mistenke at disse foreldrene avstår fra å delta fordi de ikke vet hva de og barna deres går glipp av. Det kan også være at de har negative erfaringer fra møter med det offentlige apparatet. Hun foreslår at PP-tjenesten må gjøre seg kjent for foreldrene og gi forståelig informasjon om tjenesten til minoritetsspråklige foreldre. På denne måten får foreldrene mer kunnskap om PPT, og hvordan de kan bidra til å hjelpe dem og barnet deres i framtiden.

Koordinering av de ulike tjenestene kan organiseres på forskjellige måter. Alle informantene fortalte om ansvarsgruppemøter. Hyppighet på møtene varierte, og det var også litt ulikt hvem som deltok i møtene. Slike ansvarsgruppemøter kan være en fin møteplass av flere ulike grunner. Det gir mulighet både til å bli kjent med personene som utgjør laget rundt barnet i spesialpedagogisk forstand, få oversikt over hvem som kan hjelpe til med hva, og utveksle kunnskap og erfaringer. For at slike ansvarsgruppemøter skal ha en hensikt må alle parter være godt kjent med barnet, og hyppige utskiftninger i barnehage, skole eller PPT vil kunne ha svært negativ effekt på et slikt samarbeid (Kinge, 2012, s. 134). Linda fortalte at hun skulle ønske hun hadde en person som kunne hjelpe henne med å forklare og vise hvordan søknader skulle fylles ut, og stille de riktige spørsmålene. Sara fortalte også at hun hadde satt pris på å ha en koordinator, hvis denne personen visste om alle tjenestene og kunne være eneste kontaktperson. I Kinge (2012, s. 137-139) sin studie av tverrfaglig samarbeid forteller en mor som har to barn med ASF om sine erfaringer med en koordinator fra helsetjenesten i kommunen. Hun forklarer at behovet hennes består av å ha noen å henvende seg til, noen å delegerer telefonsamtaler med andre tjenester til, og noen som har tid til å ivareta de behovene som familien har. I familier med innvandrerbakgrunn ville en slik koordinator vært enda

mer nødvendig med tanke på alle misforståelser eller utfordringer knyttet til språk og system som kunne vært unngått. I tillegg vil en koordinator kunne holde de andre fagpersonene ansvarlig med tanke på deres bidrag inn mot familien. På den måten ville koordinatoren kunne bidra til å unngå den såkalte «tilskuereffekten» (Kinge, 2012, s. 25).

To av dem jeg snakket med nevnte ordet byråkrati. I det ene intervjuet ble ordet brukt hele åtte ganger, ofte med en oppgitt tone. Øzerk (2011, s. 78) er en av dem som har kritisert det spesialpedagogiske feltet for å være preget av byråkratisering, uklar rollefordeling og manglende kvalitet. Hans forslag til tiltak inkluderer blant annet at PPT og Statped må ha en mer pedagogisk tenkning, i motsetning til det han mener er udefinert og byråkratisk-politisk. Han skriver videre at det er all grunn til å stille spørsmålstegn ved systemet hvis det er slik at utredning, sakkyndighetsvurdering og enkeltvedtak koster mer enn den hjelpen som kommer det enkelte barnet til gode. Dette stemmer også overens med at forventningene til disse «bakkebyråkratene» oppleves motstridende på grunn av deres autonomi bruk av faglige skjønn (Lipsky, 2010, s. 212). Sara og Daniel hadde et ønske om at det skulle gå raskere for dem å få tak i blant annet logoped, og de var lei seg fordi de så effekten av logopedhjelpen nå som de hadde fått det. De lurte på hvordan det hadde vært hvis de hadde fått logoped til barnet sitt tidligere. De hadde også kunnskap om prosessene for å få tak i hjelp i et land hvor de opplevde at det var mindre byråkrati. Dette sammenligningsgrunnlaget gjorde dem enda mer oppgitt over hvor tidkrevende og tungrodd de opplever at systemet i Norge er. Felles for begge de to intervjuene som ble gjennomført på engelsk var at foreldrene hadde flyttet til Norge på grunn av jobb. Begge foreldreparene hadde bodd i Norge i mindre enn fem år, og begge hadde bodd i et annet land enn hjemlandet deres tidligere. Erfaringer om kulturen og om støttesystemet i et tredje land gjorde at de kom med mange gode beskrivelser av ulikhetene de hadde merket seg etter at de flyttet til Norge. Å ha med seg en referanseramme, i dette tilfellet hvordan de ville hatt det i hjemlandet eller det tredje landet de har bodd i, har betydning for hvilke forventninger de har til støttesystemet, og det kan det være viktig for fagpersonene å være klar over (Kittelsaa, 2012, s. 113).

Jeg spurte alle foreldrene om de husket deres første møte med PPT. Robert fortalte at han kun hadde hatt møte med PPT to ganger for lenge siden. Jeg ønsket gjerne å vite om Robert var kjent med innholdet i barnet sin sakkyndige vurdering, siden dette dokumentet må være på plass for at barnehagen skal kunne fatte enkeltvedtak, og gi barnet spesialpedagogisk hjelp (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 242). Jeg tolket Roberts svar, at de kanskje ikke hadde fått sakkyndig vurdering, som at dette er et dokument som barnehagen har i sine arkiver, men at det ikke har vært mye snakk om det. Han kan muligens ha fått en kopi som han ikke har tenkt videre over. En annen mulig forklaring er at spørsmålet ikke ble forstått, eller at tolken ikke tolket det riktig. Uansett årsak til at Robert svarte at de sikkert ikke hadde fått sakkyndig vurdering, så er dette noe de som jobber i det spesialpedagogiske støttesystemet trenger å være bevisst på. Uten å vite hvilken betydning dette dokumentet har for barnets spesialpedagogiske hjelp i barnehagen er det ikke så rart om foreldre ikke har særlig kjennskap til dokumentet. Denne delen av den spesialpedagogiske tiltakskjeden må også forklares for foreldrene. PP-rådgivere bruker mye tid på sakkyndighetsarbeid (Hesselberg &

Tetzchner, 2016, s. 37). Da er det viktig at den informasjonen som kommer frem i disse dokumentene er kjent for alle som tett på barnet, både barnehage eller skole og foreldre. Individuell opplæringsplan (IOP) i skole og eventuell individuell tiltaksplan i barnehage skal baseres på sakkyndig vurdering. Foreldre skal også ha kopi av disse pedagogiske planene, men bør aller helst også være delaktig i utformingen av dem. Uten kjennskap til innholdet i sakkyndig vurdering, og kunnskap om betydningen av denne vurderingen, vil ikke det være mulig. Foreldrene vil da kunne få et mer distansert forhold til det tilbudet barnet deres får i barnehage eller skole.

Tidligere var det ikke vanlig at foreldrene ble involvert i like stor grad som det er nå, og det var ikke vanlig at foreldre fikk kopi av rapporter som ble skrevet før 1980-tallet, men nå tar man det som en selvfølge. Hesselberg og Tetzchner (2016, s. 47) peker på viktigheten av at de rapportene som skrives er forståelige for foreldre som ikke har fagkunnskap på dette området. En del av foreldrene i prosjektet til Kittelsaa (2012, s. 111) fortalte om brev på norsk som de verken forsto innholdet i eller hvilken instans de kom fra. Både Thomas og Robert fortalte om brev og informasjon som de mottok på norsk, og som de deretter måtte oversette ved hjelp av teknologiske hjelpemidler som ikke alltid var helt korrekte. Dette kan føre til feilinformasjon, og potensiell uenighet mellom foreldrene og instansen som har skrevet teksten, hvis oversettelsen ikke blir riktig, og foreldrene dermed ikke kjenner igjen eller er enig med det de opplever at teksten inneholder.

5.3 Foreldrenes kunnskap om barnets autismediagnose

Kunnskap om ASF har økt med årene. Det finnes både tv-programmer og filmer som portretterer personer med autisme, og dokumentarserier hvor vi kan bli kjent med autistiske mennesker og deres liv. For mange er det likevel ikke en diagnose de kan kjenne igjen tegn på eller vite hvilke utfordringer mange med ASF strever med. De vet dermed også lite om hvordan de kan legge til rette for at autismediagnosen ikke skal være et hinder for et godt og meningsfylt liv. Etter at barnet har fått en autismediagnose vil det derfor være svært aktuelt å øke kunnskapsnivået hos foreldrene, og sørge for at de har verktøyene de trenger for å gi barnet sitt gode rammer i hjemmet. Flere av foreldrene i studien fortalte at de bare hadde hørt om autisme på tv eller visste svært lite om det før de selv fikk barn som etter hvert fikk diagnosen. Hvis man baseres all sin kunnskap på medier som portretterer autisme på en spesifikk måte, står man i fare for å få et lite nyansert bilde av hva en autismediagnose kan innebære. I verste fall kan man bli skremt og ikke ville godta diagnosen. For mye eller feil informasjon kan føre til at foreldrene føler seg utilstrekkelige eller at de blir forvirret og ikke klarer å bli enig, enten med hverandre eller med seg selv, om hvordan de best kan håndtere sitt eget barn. I studien om foreldre som hadde barn med en aspergerdiagnose fortalte tre av fem informanter at de hadde ønsket mer veiledning eller råd som var mer adekvate for å håndtere hverdagslige utfordringer (Tøsse, 2012, s. 47).

Kittelsaa (2012, s. 109-110) stiller spørsmål om familienes tilgang på informasjon om tjenestene. Det er mange ulike faktorer som avgjør om de får tilstrekkelig informasjon eller ikke. Dette inkluderer mengden informasjon som blir gitt til dem, hva slags

informasjon og om denne informasjonen kan bli omsatt til handling. Det vil variere hvor mye kunnskap foreldrene har om autisme fra før. Maries sitat om å ikke ønske å fortelle folk fra hjemlandet om barnets autismediagnose handler blant annet om at hun opplever at mange av dem har svært lite kunnskap om det. Hun blir da nødt til å forklare hva det er, og hun synes det var lettere å unngå slike situasjoner fullstendig. De som jobber i det spesialpedagogiske støttesystemet kan derimot ikke unngå slike situasjoner. De har en svært viktig oppgave når det gjelder å spre kunnskap og informasjon. Et problem er at fagpersonene som skal gi informasjonen kan gjøre det på en måte som ikke er virksom. De kan si seg fornøyd med at de i det minste ga den informasjonen de skulle og dermed gjorde jobben sin. I slike tilfeller hjelper ikke denne informasjonen foreldrene i det hele tatt. For mye informasjon på en gang kan dessuten oppleves svært overveldende, og det blir dermed vanskelig å nyttiggjøre seg av den informasjonen man faktisk har fått. Det er heller ikke et alternativ å ikke gi informasjon i det hele tatt. Foreldre som opplever at fagpersoner holder tilbake informasjon blir ofte mer misfornøyd med tjenestene, særlig hvis de får mer informasjon og kunnskap senere, som de skulle ønske de hadde fra start (Tøssebro & Lundeby, 2002, s. 200). Det kan være vanskelig å vite hva som er riktig mengde informasjon, og hvordan den kan gis på en måte som gjør den nyttig for foreldrene. Det viktigste er at den informasjonen som blir gitt til foreldrene blir formidlet på en måte som tydelig viser vilje til å hjelpe dem.

Det er stort fokus på at barnehage og skole skal få veiledning for å kunne tilpasse henholdsvis spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning på en god måte for barn med ASF. Dette er viktig med tanke på å sikre at også disse barna får utbytte av all den tiden de skal tilbringe i utdanningsinstitusjoner i løpet av barne- og ungdomsårene. Foreldrene trenger derimot også råd og veiledning slik at de kan legge til rette for god utvikling (Tøsse, 2012, s. 38). Det hjelper lite at pedagogene i barnehagen og skolen er eksperter på formiddagen, hvis foreldrene ikke aner hvordan de skal strukturere resten av døgnet for sitt eget barn. For at barn skal få best mulige vilkår for utvikling er de avhengige av kompetansen i omgivelsene. Involvering av foreldre og jevnaldrende har stor betydning, og forhold utenfor barnehage eller skole kan virke inn på barnas muligheter både faglig og sosialt. Derfor kan det være nødvendig med tiltak som kan gjøre foreldrene i bedre stand til å møte sine barns behov (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 144). Mangel på foreldrekurs var noe som ble nevnt av flere foreldre i studien. Både Robert, Linda og Thomas hadde etterlyst foreldrekurs flere ganger, men fått beskjed om at det var venteliste. I Barnehageloven (2006) §31 om rett til spesialpedagogisk hjelp står det blant annet at «hjelpen skal omfatte tilbud om foreldrerådgivning». Organiseringen av denne foreldrerådgivningen står det ikke noe om, men for å sikre riktig informasjon er det viktig at denne rådgivningen gis av noen som har god kompetanse når det gjelder barnets utfordringer, og det er dette blant annet HABU skal gi etter at utredningen er gjennomført, og som Robert fortsatt ventet på å få. Likevel, hvis det er sånn at foreldre må vente lenge på å få muligheten til å delta på et foreldrekurs i regi av instansen som utredet barnet deres, så ville det kanskje vært nyttig om barnehagen opptrådte mer som kunnskapsformidlere, og fikk tid og ressurser til å ha mer dialog med foreldrene om felles mål for barnets læring og utvikling enn det de ser ut til å ha i dag. En annen fordel med at det er barnehagen eller skolen som tilbyr foreldreveiledning er at de som jobber der har en bedre relasjon til foreldrene, og har mer kontekst i kommunikasjonen (Dypedahl et al., 2017, s. 80). Dette kan ha positiv innvirkning på hvordan informasjonen blir mottatt av foreldrene.

De aller fleste barn med autisme viser en eller flere former for utfordrende atferd (Øzerk & Øzerk, 2020). Linda og Thomas fortalte om en barnehagestart hvor de fikk beskjed om å hente barnet sitt på grunn av dette, og om barnehagestyreren som så at de trengte hjelp, både i barnehagen og hjemme. De fortalte om et barn som hadde vansker med kommunikasjon, som er en vanlig individfaktor som kan forårsake utfordrende atferd, sammen med miljøfaktorer slik som manglende ressurser i barnehagen og et nytt miljø som barnet måtte bli kjent med. For foreldre som opplever at barnet deres har en atferd som bryter med normene i samfunnet kan det oppleves svært ensomt, det kan føre til at man trekker seg unna folk for å unngå at denne atferden skal gå ut over andre, og det kan være vanskelig å vite hvilke tiltak som kan bedre atferden. Belastningen blir desto større hvis man opplever at menneskene rundt dem ikke viser forståelse for barnets atferd. Selv om vi vet at autismespekterforstyrrelse er en livslang tilstand som ikke kan kureres med medikamenter eller medisinske inngrep, så finnes det gode tiltak som kan redusere ASF-symptomene og forbedre læreforutsetningene til barn, særlig hvis man starter med dem i en ung alder (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26). Roberts tanker om at tidlig og intensiv intervensjon kunne føre til at barnet ble kvitt autismediagnosen er dermed ikke mulig. Den språklige forskjellen på å bli kvitt autismediagnosen fullstendig, i motsetning til å bli kvitt noen av symptomene, slik som utfordrende atferd, er ganske liten, og det er dermed ikke overraskende at slike misoppfatninger blir til. Det er også en ganske vanlig oppfatning at begrepet barneautisme fra ICD-10 kommer av at det er noe man har som barn, men som man kan vokse av seg. Robert hadde generelt mye fint å si om barnehagen som barnet hans gikk i, men at deres oppgave ikke var å gi han den kunnskapen han ønsket å få om barnets autismediagnose, men å gi beskjeder og tilbakemeldinger.

5.4 God interkulturell kommunikasjon i møte med foreldrene

I den presenterte teorien legges det vekt på at god interkulturell kommunikasjon blant annet kjennetegnes av at man både har med seg den statiske, beskrivende måten å se kultur på, men at man samtidig lar hvert eneste nye møte skape en ny tolkning, altså har en mer dynamisk tilnærming til kultur (Dypedahl et al., 2017, s. 161; Jensen et al., 2019, s. 242). Foreldrene i studien fortalte om gode møter med mange av menneskene de møtte i støttesystemet, men at det også var litt personavhengig fordi noen tok seg bedre tid til å forklare mer. Marie nevnte også mannen sin, som hadde meldt seg litt ut av samarbeidet med støttesystemet fordi han ikke fikk med seg ting i møter og ikke visste hva alle de ulike begrepene og forkortelsene betyr. De har svært ulike forutsetninger for å kunne delta i samhandling med det spesialpedagogiske støttesystemet. Marie har en jobb som gjør at hun kjenner til systemet, og har i tillegg bodd lenge i Norge og gått på skole her. Hun forklarte at de kom fra samme kultur, men hvis man hadde møtt dem hver for seg med den statiske måten å oppfatte kultur på, så ville de opplevd det svært forskjellig. Å møte noen som har svært lite kunnskap om den spesialpedagogiske tiltakskjeden vil kreve en helt annen innfallsvinkel for en PP-rådgiver eller andre i støttesystemet, enn det gjør i møte med noen som innehar mye kompetanse.

I det første møtet mellom for eksempel barnehagen eller PPT og disse foreldrene, er det vanskelig å vite noe hva slags variasjon av kulturelle erfaringer foreldrene har. Det kan være lett å generalisere, fordi man har møtt noen fra samme land tidligere i en lignende

situasjon, også blir det til at man tenker at de sannsynligvis har de samme forutsetningene og erfaringene som de man tidligere har møtt. Interkulturell kompetanse handler om nettopp å kunne skifte perspektiv i møte med andre, og ikke benytte den kunnskapen man har om noen fra samme land eller kultur til å lage en stereotypi (Dypedahl et al., 2017, s. 42). Det man heller kan gjøre er å fortsette å ha denne kunnskapen i bakhodet, men samtidig bli kjent med de nye foreldrene helt på nytt. En måte å gjøre det på kan være åpenhet om det at man ikke kjenner til kulturen deres så godt, men at man tidligere har vært i dialog med foreldre som kommer fra samme kultur. Det kan derfor tenkes at disse foreldrene også har noen av de samme spørsmålene eller utfordringene rundt det norske spesialpedagogiske støttesystemet. Man må være bevisst på egen kultursensitivitet i et slikt møte (Jensen et al., 2019, s. 264).

Det vil variere hvor mye, og hva slags hjelp og støtte foreldrene har behov for, både under utredning og i tiden etterpå. For noen vil mangel på et felles språk være den største utfordringen, og dette vil blant annet føre til at de mer uformelle, korte samtaler med fagpersoner som kan svare på spørsmål eller komme med støttende bemerkninger blir fraværende. Dette kan være en telefonsamtale til læreren om hvordan det står til på skolen for tiden, det kan være i forbindelse med henting og levering i barnehagen eller en rask telefon til noen i kommunen som kan hjelpe med avlastning eller pengestønning. Mangel på slike samtaler vil både gjøre at foreldrene ikke er oppdatert til enhver tid, fordi de må vente til de kan få til et mer formelt møte med tolk. Det gjør også noe med relasjonen til menneskene som potensielt kan være gode støttespillere i denne prosessen. Det vil kunne oppstå en usikkerhet hos fagpersonen når det gjelder hva som blir oppfattet og ikke, og hvordan informasjon blir fortolket av foreldrene (Fladstad & Berg, 2008). En fagperson som ble intervjuet i forbindelse med prosjektet «Etnisitet og funksjonshemming» fortalte om usikkerheten rundt hva foreldrene forsto og ikke, og hun opplevde at de spurte lite, og bare satt og nikket (Kittelsaa, 2012, s. 116). For mange fagpersoner kan nok dette oppleves som en litt håpøs situasjon, og det finnes ingen enkel løsning som kan sikre at man forstår hva foreldrene tenker og ønsker og at man får til å kommunisere det man ønsker til dem på en måte som de forstår. Det viktigste man kan gjøre i en situasjon hvor man opplever denne typen usikkerhet er å ikke gi opp.

Med et så lite utvalg informanter som det er i denne studien er det vanskelig å trekke linjer mellom deres opplevelser med interkulturell kommunikasjon, da det var tre ulike måter de kommuniserte med meg på, og som de også benyttet i møte med samfunnet ellers. For Marie som snakket godt norsk, og som hadde bodd i Norge lenge nok til å ha gått på skole og stiftet familie her, var det tydelig at hun verken hadde særlige utfordringer knyttet til språket eller med å forstå kulturen. Robert har bodd i Norge noe kortere tid, men fortalte at han opplevde at kulturen i hans hjemland og Norge ikke var så forskjellig, og at han hadde gått på norskkurs og kunne forstå og gjøre seg forstått på et grunnleggende nivå i norsk. Begge svarte relativt kort og konkret på spørsmålene jeg stilte. I intervjuet med Robert var det vanskeligere å legge merke til ikke-verbal kommunikasjon i form av stemmeleie og ansiktsuttrykk da jeg ikke forsto ordene som ble sagt samtidig. Dette kan ha hatt betydning for min tolkning. I tillegg brukte han penn og papir for å understreke det han sa. Han brukte symboler og metaforer, og gikk litt fram og tilbake mellom ulike temaer, slik som i en spiralmodell (Dypedahl et al., 2017, s.

72). Kombinasjonen av ulike kommunikasjonsstiler og tolk som en tredjepart i samtalen kan ha påvirket vår forståelse av hverandre.

I denne studien intervjuet jeg innvandrereforeldre blant annet om hvordan de opplevde å kommunisere med det spesialpedagogiske støttesystemet. Jeg er selv en del av dette støttesystemet, og mine erfaringer i disse intervjuene er dermed også interessante funn for å kunne si noe om hvordan vi kan sørge for god interkulturell kommunikasjon i møtet med disse foreldrene. Jeg fikk tak i den første tolken som dukket opp etter et søk på internett, og var på forhånd svært spent på hvordan det ville bli å gjennomføre intervju med tolk. Da vi avtalte tid og sted for intervjuet fortalte jeg Robert hvem jeg hadde bestilt som tolk, og da svarte han at det var et godt valg, og at han hadde positive erfaringer med denne tolken fra tidligere. Dette var en god start, da jeg var spent på hvordan det skulle bli å gjennomføre intervju med tolk. I studien av innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet var det blant annet eksempler på mødre som ikke kunne delta i samtalen fordi det var en mannlig tolk, og de forholdt seg derfor taus blant annet i samtale med barnevernet (Sørheim, 2000, s. 143). For fagpersoner som skal bestille tolk er dette viktig å ta slike hensyn på alvor, slik at både mor og fars stemme blir hørt. Det er også svært viktig å oppklare om tolkens kjønn har betydning på forhånd, slik at man unngår situasjoner som oppleves som ubehagelig for foreldrene. Slik Sørheim (2000, s. 20) også beskriver samarbeidet mellom barnehage og foreldre ved bruk av tolk, så er det helt nødvendig at tolken har foreldrenes tillit for at samtalen skal fungere godt. Tolken får en avgjørende rolle for gjensidig forståelse mellom partene.

Jeg opplevde at tolken jeg hadde bestilt hadde god språkkompetanse, og det virket også som at vedkommende hadde god kontroll på begreper jeg brukte i spørsmålene mine. Det var flere anledninger hvor jeg stilte spørsmål og fikk svar på noe helt annet, og ved bruk av tolk er det vanskeligere å oppklare eller reformulere spørsmål slik at man får svar på det man lurer på. Det er umulig å vite hvor kommunikasjonssvikten ligger. Det kan være spørsmålet mitt som er uklart, at tolken ikke oversetter riktig eller at det er kunnskapsnivået til mottaker som ikke er tilstrekkelig for å kunne svare på spørsmålet. Et eksempel var da jeg spurte om avlastning. Tolken sa at han måtte forklare hva avlastning er, men jeg vet ikke hvordan han forklarte det. Robert svarte nei, og som et oppfølgingsspørsmål spurte jeg om det ikke var blitt introdusert. Da svarte Robert med å fortelle om prosessen med utredningen, og at de hadde krysset på et skjema, og at de hadde sagt at på grunnlag av dette skjemaet så kunne de si at barnet var på autismspekteret. Jeg spurte ikke noe mer om avlastning etter dette, og vet derfor ikke om det er noe Robert har fått informasjon eller tilbud om. Lignende studier om innvandrereforeldre i møte med hjelpeapparatet har beskrevet bruken av tolk som nødvendig, men samtidig ikke uten utfordringer (Fladstad & Berg, 2008, s. 20-21; Sørheim, 2000, s. 148-150). Ett av de mest vanlige utfordringene knyttet til bruk av tolk er at tolken ikke tolker riktig, og at man ikke har mulighet til å etterprøve tolkens oversettelse, slik at feil informasjon blir gitt. Dette kan skape usikkerhet hos begge parter, da man ikke kan sikre at verken det man sier selv eller det man får høre fra den andre parten, faktisk var akkurat det som skulle formidles.

6 Avslutning

6.1 Konklusjon

I denne studien har jeg forsøkt å få svar på følgende problemstilling: «Hvilke erfaringer har innvandrerforeldre med det spesialpedagogiske støttesystemet etter at barnet deres har fått en autismediagnose»? Resultatene tyder på at foreldrene synes det er vanskelig å forstå og forholde seg til det spesialpedagogiske støttesystemet. De opplever at når de først får hjelp så er den ofte veldig god, men at alt tar for lang tid, og at systemet er for byråkratisk. Foreldrene pekte på viktigheten av at personene i støttesystemet ble kjent med dem og deres behov, og at tjenestene arbeidet tverrfaglig og tok med seg den informasjonen de ble gitt videre. Men kan trekke sammenhenger mellom norsk språkkompetanse og følelse av å strekke til i møte med systemet. utfordringer med å kommunisere med det spesialpedagogiske støttesystemet oppleves som en ekstra byrde i tillegg til det å ha et barn med spesielle behov. Mangel på informasjon og kurs bidrar til at foreldrene blir usikre og ikke føler at de kan gi barnet sitt den hjelpen de trenger. Som sitatet i tittelen av oppgaven skisserer, opplever foreldrene at det er en forskjell på kunnskapsnivået om ASF i hjemlandet sitt sammenlignet med Norge. Innvandrerforeldre som møter det spesialpedagogiske støttesystemet kan derfor trenge mer hjelp, og mer tilpasset hjelp, fra fagpersonene i systemet.

6.2 Bidrag til forskningsfeltet og oppgavens begrensninger

Både tallet på innvandrere i Norge, antall autismediagnoser, og i tillegg antall autismediagnoser blant barn født av mødre som har innvandret til Norge, har økt de siste årene. Dermed er det svært nyttig å forske på hjelpetiltak, i tillegg til årsak for økningen i antall autismediagnoser. I denne oppgaven ønsket jeg å trekke fram erfaringene til foreldre som selv har opplevd å innvandre til Norge og som har et barn med ASF. Dette kan gi mer innsikt i hva de opplever at fungerer godt, og hva de ikke synes er like bra.

Det er vesentlig å poengtere at denne oppgaven også har noen begrensninger. Konklusjonen er basert på fire intervjuer med til sammen seks foreldres subjektive meninger og opplevelser. Andre foreldre i samme situasjon kan ha helt andre opplevelser og tanker enn de som ble nevnt av mine informanter, og resultatene er derfor ikke generaliserbare for alle innvandrerforeldre som har barn med en autismediagnose. Jeg har heller ikke inkludert all tidligere forskning som finnes om innvandrerforeldre sitt møte med de ulike tjenestene. Jeg fant mange studier fra mer spesifikke grupper innvandrere, og fra ulike land som jeg valgte bort på grunn av masteroppgavens omfang. Det ble ikke stilt krav til, eller spørsmål om, hva slags autismediagnose barnet skulle ha eller om språklig eller kognitiv fungering. Det ble likevel hentydet i intervjuene at alle de fire barna hadde utfordringer knyttet til språk. Det ble ikke lagt opp til at foreldrene skulle fortelle om barnets symptomer på ASF, slik som utfordrende atferd eller sosial fungering, utover det som naturlig ble en del av samtalen i løpet av intervjuet. Det ble heller ikke

stilt krav til lengde på botiden i Norge, utdanning eller jobb. Dette er også faktorer som påvirker foreldrenes erfaringer med støttesystemet, både når det gjelder kommunikasjon, forståelse og kunnskap om ASF, og mulighetene til å søke etter og forstå informasjon om både systemet og diagnosen.

6.3 Refleksjoner og forslag til videre forskning

I intervjuene på engelsk hadde jeg en følelse av at alle var komfortable nok med å snakke fritt, selv om det ble mer leting etter riktige ord for min del. Til tross for at alle parter hadde tilstrekkelig engelsk språkkunnskap til å gjennomføre intervjuene, opplevde jeg i mye større grad misforståelser i løpet av disse intervjuene enn jeg gjorde i de andre to. Jeg måtte flere ganger omformulere spørsmålet mitt fordi foreldrene ikke forsto hva jeg spurte om. I tillegg var det langt flere tilfeller av ord eller hele setninger jeg ikke forsto. Dette førte til at de transkriberte intervjuene har mange spørsmålstegn og steder hvor det står at informantens svar var uhørbart. Det er lett å tenke at siden man har et felles språk, engelsk, så er det ikke behov for tolk, og kommunikasjonen vil være god. Dette er ikke nødvendigvis tilfellet. Manglende semantisk overenskomst gjør at man ikke har felles forståelse, og det blir dermed en hel del tomme ord som ikke bidrar til forståelse mellom partene. Man kan snakke mye med hverandre uten å egentlig kommunisere. Det er stor sannsynlighet for at dette er et problem som også dukker opp i mange møter mellom foreldre og personer i det spesialpedagogiske støttesystemet, og er en viktig faktor å være klar over i slike møter.

Et interessant funn jeg gjorde meg i forbindelse med intervjuene var at i de to intervjuene hvor både mor og far deltok var det i hovedsak mor som fortalte om sine opplevelser, og far skøyt i større grad inn små anekdoter eller oppklarte ting når mor ble ivrig og glemte å nevne noe. Dette opplevde jeg i begge disse intervjuene. I intervjuet med Marie nevnte hun hvordan hennes mann hadde større utfordringer knyttet til å kommunisere med støtteapparatet, og at han derfor ikke lenger deltok på møter. Robert fortalte at både han og barnets mor hadde et språklig nivå i norsk som gjorde at de kunne forstå og gjøre seg forstått i grunnleggende, dagligdagse samtaler. Siden det var Robert som tok kontakt for å avtale intervju, stilte jeg ikke noen spørsmål om barnets mor. Han fortalte kun om sine egne, personlige opplevelser i forbindelse med barnets autismediagnose. I retrospekt hadde det vært svært interessant om alle intervjuene ble gjort med enten bare mor eller bare far, for så å kunne sammenligne deres subjektive erfaringer, da de helt sikkert opplever hverdagen med et barn med autisme og møtet med støttesystemet forskjellig. På den måten ville også alle informantene svart på alle spørsmålene, istedenfor at den ene parten svarte for dem begge.

Jeg har funnet en del tidligere forskning om innvandrerforeldre med barn som har ulike funksjonshemninger og deres møte med ulike tjenester, og om samarbeid mellom innvandrerforeldre, barnehage og skole. Det jeg gjerne skulle sett mer av er mer konkrete tiltak for å bedre samarbeidet, samt mer forskning som retter seg mot mer spesifikke grupper, slik det i denne studien er med foreldre som har barn med ASF. Mer spissede føringer i kvalifikasjonskriteriene ville kunne gi forskning som er mer spesifikk, og ville kunne gi mer konkrete og sammenlignbare resultater.

Referanser

- Barnehageloven. (2006). *Lov om barnehager* (LOV-2005-06-17-64)). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64>
- Braun, Virginia & Clarke, Victoria. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cameron, DL & Tveit, AD. (2020). PPTs bidrag i ansvarsgrupper omkring barn med nedsatt funksjonsevne i barnehagen. *Psykologi i kommunen*, 3, 20.
- Dypedahl, Magne, Bøhn, Henrik & Lang, Kathrin. (2017). *Veien til interkulturell kompetanse* (2. utg. utg.). Fagbokforlaget.
- Eig, Kristin Brobakken, Brandkvist, Maria, Lydersen, Stian & Høyland, Anne Lise. (2022). Autismespekterforstyrrelser hos barn i førskolealder i Sør-Trøndelag 2016–19. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.21.0673>
- Fladstad, Torunn & Berg, Berit. (2008). "Gi meg en sjanse!": minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke. NTNU Samfunnsforskning, Avdeling for innvandringsforskning og flyktningstudier.
- Grøholt, Berit, Ramleth, Ruth-Kari, Weidle, Bernhard & Garløv, Ida. (2022). *Lærebok i barne- og ungdomspsykiatri* (6. utgave. utg.). Universitetsforlaget.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Hesselberg, Finn & Tetzchner, Stephen von. (2016). *Pedagogisk-psykologisk arbeid*. Gyldendal akademisk.
- Jensen, Per, Ulleberg, Inger & Keeping, David. (2019). *Mellom ordene: kommunikasjon i profesjonell praksis* (2. utg. utg.). Gyldendal.
- Kinge, Emilie. (2012). *Tverretattlig samarbeid omkring barn: en kilde til styrke og håp?* Gyldendal akademisk.
- Kittelsaa, Anna. (2012). Erfaringer fra møter mellom familier og hjelpeapparatet. I B. Berg (Red.), *Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet* (s. 103-128). Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, Anna & Tøssebro, Jan. (2014). Foreldres erfaringer med hjelpeapparatet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger* (s. 153-179). Gyldendal akademisk.
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kaale, Anett & Nordahl-Hansen, Anders. (2019). Barn og unge med autismespekterforstyrrelse. I E. Befring (Red.), *Spesialpedagogikk* (6. utgave. utg., s. 523-547). Cappelen Damm akademisk.
- Lipsky, Michael. (2010). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services*.
- Nilsen, Sven & Herlofsen, Camilla. (2019). Spesialundervisningens tiltakskjede. I E. Befring (Red.), *Spesialpedagogikk* (6. utgave. utg., s. 218-250). Cappelen Damm akademisk.

- NOU 2020:1. (2020). *Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. H.-o. omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/>
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa* (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Statistisk sentralbyrå. (2024). *Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre*.
<https://www.ssb.no/befolkning/innvandrere/statistikk/innvandrere-og-norskfodte-med-innvandrerforeldre>
- Sørheim, Torunn Arntsen. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Gyldendal akademisk.
- Tøsse, Monica Helland. (2012). Det er noe med barnet vårt... Foreldre til barn med Asperger-syndrom i møte med hjelpeapparatet. *Spesialpedagogikk*, (0812), 38-51.
- Tøssebro, Jan & Lundebj, Hege. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene*. Gyldendal Akademisk.
- World Health Organization. (2022). *ICD-11: International classification of diseases (11th revision)*. <https://icd.who.int/browse11>.
- Øzerk, Kamil. (2011). Det spesialpedagogiske feltet - Byråkratisk og liten vekt på elevresultater. *Bedre skole, Nr. 4*, 77-78.
- Øzerk, Meral R. (2005). Rådgivning til minoritetspråklige foreldre fra et multikulturelt perspektiv. *Skolepsykologi*(5), 27-44.
<https://fpkf.no/artikler/tidsskrift/skolepsykologi-5-2005/Radgivning-til-minoritetspraklige-foreldre-fra-et-multikulturelt-perspektiv.pdf>
- Øzerk, Meral R. & Øzerk, Kamil. (2020). *Autisme og pedagogikk: en teoretisk og metodisk håndbok* (Utvidet 2. utgave. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Aamodt, Sigrun & Hauge, An-Magritt. (2013). *Snakk med oss: samarbeid mellom foreldre, barnehage og skole i et flerkulturelt perspektiv*. Gyldendal akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeskjema på norsk

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema på engelsk

Vedlegg 3: Intervjuguide på norsk

Vedlegg 4: Intervjuguide på engelsk

Vedlegg 5: Godkjenning fra Sikt

Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeskjema på norsk

Vil dere delta i forskningsprosjektet mitt?

Dette er et spørsmål til dere om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å samle inn erfaringer fra foreldre, som kommer fra et annet land enn Norge, om deres opplevelser med det spesialpedagogiske støttesystemet (barnehage, skole, PPT, HABU, BUP) etter at barnet deres har blitt diagnostisert med autisme. I dette skrevet gir vil jeg gi dere informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for dere.

Jeg heter Anna Aaring Bremseth, og tar en mastergrad i pedagogikk, retning spesialpedagogikk ved NTNU Trondheim. Før jeg startet studiene ved NTNU gjennomførte jeg en bachelorgrad i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, med et halvt år utveksling ved University of California, Berkeley.

Min problemstilling for masteroppgaven er:

Hvordan opplever foreldre med minoritetsbakgrunn møtet med det spesial-pedagogiske støttesystemet etter at barnet deres har fått en autismediagnose?

For å samle inn erfaringer vil jeg intervju foreldre som kommer fra et annet land enn Norge, som har et barn som går i norsk barnehage eller skole, og som etter utredning ved HABU eller BUP har fått en autismediagnose. Dette informasjonsskrivet har dere mottatt fordi spesialpedagogisk koordinator ved deres barns skole eller styrer ved deres barns barnehage vet at dere har slike erfaringer. Eller, dere har mottatt informasjonsskrivet fordi dere har kontakt med noen fra HABU som tenker at dere har erfaringer om dette tema, og at dere passer kriteriene.

Intervjuet vil ha en varighet 45-60 minutter. Dere kan selv velge om dere ønsker at vi snakker norsk eller engelsk, eller om dere har behov for tolk til stede under intervjuet. Sted for intervju kan vi avtale individuelt. Jeg ønsker svært gjerne å ta opp intervjuene på lydbånd for å sikre kvaliteten av innsamlingen av datamaterialet, slik at ingen informasjon går tapt. Intervjuene og alt annet datamateriell vil bli oppbevart konfidensielt. Jeg ønsker ikke å samle inn noen personopplysninger, men vil ha behov for dine kontaktopplysninger for å avtale møte og for eventuelle spørsmål underveis. Du vil som informant bli fullstendig anonymisert, og det samme vil barnet ditt. I masteroppgaven min vil dere få fiktive navn. Det samme gjelder navn på barnehage/skole, etnisitet og bosted. Jeg og min veileder er underlagt taushetsplikt.

Informantenes deltagelse er helt frivillig. Du vil ha muligheten til å trekke deg underveis hvis du ønsker det, uten å måtte gi noen grunn for det. Hvis dette er tilfellet, vil all eventuell data som allerede er innsamlet slettes umiddelbart. Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.06.2024, og da vil lydopptak og øvrig informasjon bli slettet.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om dere?

Vi behandler opplysninger om dere basert på deres samtykke.

På oppdrag fra NTNU har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør 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 knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Ved spørsmål må dere gjerne kontakte meg per telefon eller mail.

██████████

████████████████████

Dere må også gjerne kontakte min veileder Sultana Ali Norozi fra NTNU per telefon eller mail.

██████████

████████████████████

Med vennlig hilsen Anna Aaring Bremseth

Sultana Ali Norozi
Veileder

Anna Aaring Bremseth
Student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «foreldres erfaringer med det spesialpedagogiske støttesystemet», og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i intervju med lydopptak

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema på engelsk

Would you like to participate in my research project?

This is a question for you to participate in a research project where the purpose is to collect experiences from parents, who come from a country other than Norway, about their experiences with the special educational support system (kindergarten, school, PPT, HABU, BUP) after having their child diagnosed with autism. In this written submission, I will give you information about the aims of the project and what participation will mean for you.

My name is Anna Aaring Bremseth, and I am writing my master thesis in pedagogy, majoring in special education at NTNU Trondheim. Before starting my studies at NTNU, I completed a bachelor's degree in special education at the University of Oslo, with a half-year exchange at the University of California, Berkeley.

My main question for the master's thesis is:

How do parents with a minority background experience the encounter with the special educational support system after their child has received an autism diagnosis?

In order to collect experiences, I will interview parents who come from a country other than Norway, who have a child who attends a Norwegian nursery school or school, and who, after an examination at HABU or BUP, has received an autism diagnosis. You have received this information letter because the special education coordinator at your child's school or at your child's kindergarten knows that you have such experiences. Or, you have received the information letter because you are in contact with someone from HABU who thinks that you have experience on this topic and that you fit the criteria.

The interview will last 45-60 minutes. You can choose for yourself whether you want us to speak Norwegian or English, or whether you need an interpreter present during the interview. We can arrange the place for the interview individually. I want to record the interviews on audio tape to ensure the quality of the data collection, so that no information is lost. The interviews and all other data material will be kept confidential. I do not wish to collect any personal data, but I will need your contact details to arrange a meeting and for any questions along the way. As an informant, you want to be completely anonymized, and so does your child. In my master's thesis, you will be given fictitious names. The same applies to the name of nursery/school, ethnicity and place of residence. My supervisor and I are bound by confidentiality.

The informants' participation is completely voluntary. You will have the option to withdraw along the way if you wish, without having to give any reason for it. If this is the case, any data already collected will be deleted immediately. The project is scheduled to end on 01.06.2024, and then audio recordings and other information will be deleted.

What gives us the right to process personal data about you?

We process information about you based on your consent.

On behalf of NTNU, Sikt - the Knowledge Sector's service provider has assessed that the processing of personal data in this project is in accordance with the privacy regulations.

As long as you can be identified in the data material, you have the right to:

- access to the information we process about you, and to be given a copy of the information
- to have information about you corrected that is incorrect or misleading
- to have personal data about you deleted
- to send a complaint to the Norwegian Data Protection Authority about the processing of your personal data

If you have questions related to the assessment made of the privacy services from Sikt, you can get in touch via:

- Email: personverntjenester@sikt.no or phone: 73 98 40 40.

If you have any questions, please contact me by phone or email.



You are also welcome to contact my supervisor Sultana Ali Norozi from NTNU by phone or email.



Sincerely, Anna Aaring Bremseth

Sultana Ali Norozi

Supervisor

Anna Aaring Bremseth

Student

Declaration of consent

I have received and understood information about the project "parents' experiences with the special educational support system" and have had the opportunity to ask questions.

I agree to:

- participate in interviews with audio recordings

I agree to my information being processed until the project is finished

(Signed by project participant, date)

Vedlegg 3: Intervjuguide på norsk

Jeg ønsker å stille deg noen spørsmål for å finne ut om din erfaring som forelder med et barn som har en autismediagnose, og som har flyttet hit til Norge fra et annet land. Jeg er interessert i å vite mer om dette fordi jeg tror det kan hjelpe andre mennesker i lignende situasjoner i fremtiden, fordi jeg tror du kan ha andre erfaringer enn foreldre som er født i Norge, og som har gått i barnehage og skole her og snakket norsk hele livet. Jeg vil begynne med noen enkle spørsmål om deg og din familie.

Introduksjonsspørsmål og bakgrunnsspørsmål:

- Når kom du eller familien din til Norge?
- Har du arbeid utenfor hjemmet? I så fall hva?
- Hvem bor du sammen med?
- Hvor stor/liten familie utenfor hjemmet har du i Norge?
- Hva slags sosialt nettverk har du i nærheten av hjemmet (utenom denne familien)?

Kultur og språk

- Kan du fortelle litt om hvilken kultur familien din tilhører (Skikker, familietradisjon osv.)?
- Tror du din kultur eller landet du kommer fra har hatt betydning for hvordan du har opplevd møtet med det spesialpedagogiske støttesystemet?
- Kan du fortelle litt om hvordan det er å kommunisere med de menneskene du møter i støttesystemet?
- Har du opplevd at språket har vært en hindring for å få hjelp?
- Kan du fortelle litt mer om hvordan det føles å ikke snakke samme språk som dem du møter i støttesystemet?

Opplevelsen av tiden fram mot autismediagnosen

- Når og hvordan ble du oppmerksom på at ditt barn hadde en annerledes utvikling?
- Kan du fortelle litt om hvordan det var for dere da barnet ble utredet for autisme?
- Hvordan opplevde du prosessen med utredning for autisme?
- I hvilken grad opplevde du å få støtte og hjelp fra fagpersoner rett etter utredningen?
- Hvilke tanker har du om barnets utvikling og om fremtiden?
- Hvordan tenker du at støttesystemet kan bidra i tiden videre?

Barnehage

- Hvor gammel var barnet ditt da det startet i barnehagen?
- Hvordan bestemte du/dere hvilken barnehage barnet skulle gå i?
- Var du fornøyd med oppstarten i barnehagen?
- Kan du fortelle litt om hvordan barnet ditt har det i barnehagen?
- Hvordan føler du at barnet ditt blir inkludert og tatt vare på i barnehagen?
- Har dere en eller flere voksne som dere har særlig mye kontakt med i barnehagen?

Skole (hvis barnet er over 6 år)

- Hvordan opplevde du overgangen fra barnehage til skole?
- Hvordan var dialogen med barnehage/PPT/HABU om valg av skole? Autismetilbud eller nærskole?
- Fikk du nok informasjon om hvilke muligheter som eksisterte angående skolevalg?
- Er du fornøyd med den spesialpedagogiske støtten du får fra skolen i dag?

Støttesystemet utenfor barnehagen/skolen

- Når var dere først i kontakt med andre personer fra det spesialpedagogiske støttesystemet? (PPT)
- Hvilke andre instanser har dere vært i kontakt med? HABU/BUP/andre kommunale tjenester?
- Har dere fått tilbud om/vært på foreldrekurs om autisme?
- Nå har jeg stilt mange spørsmål, men jeg tenker at jeg kanskje kan ha glemt å spørre om som kan være viktig å si. Har du noe mer du ønsker å si om din opplevelse av støttesystemet?

Vedlegg 4: Intervjuguide på engelsk

I will ask you some questions in order to find out about your experience as a parent with a child who has an autism diagnosis, and who has moved here to Norway from a different country. I'm interested in knowing more about this because I think it could help other people in similar situations in the future, because I think you might have different experiences than parents who are born in Norway, and have been through the same school system and have been raised speaking Norwegian. I'll start off with a few simple questions about you and your family.

Introductory questions and background questions:

- When did you or your family come to Norway?
- Do you have work outside the home? In that case, what?
- Who do you live with?
- Do you have any family outside the home in Norway?
- What kind of social network do you have near home (apart from this family)?

Culture and language

- Can you tell me a bit about which culture your family belongs to (Customs, family tradition, etc.)?
- Do you think your culture or the country you come from has had an impact on how you have experienced the encounter with the support system here in Norway?
- Can you tell me a bit about what it's like to communicate with the people you meet in the support system?
- Have you experienced that language has been an obstacle to getting help? - Can you tell a little more about how it feels to not speak the same language as those you meet in the support system?

The experience of the time leading up to the autism diagnosis

- When and how did you become aware that your child had a different development?
- Can you tell us a bit about what it was like for you when the child was assessed for autism?
- How did you experience the process of assessment for autism?
- To what extent did you experience receiving support and help from professionals immediately after the assessment?
- What thoughts do you have about the child's development and about the future?
- How do you think the support system can contribute in the future?

Kindergarten

- How old was your child when he started kindergarten?
- How did you/you decide which kindergarten the child should go to?
- Were you satisfied with the start of kindergarten?
- Can you tell us a bit about how your child is doing in the nursery?
- How do you feel that your child is included and cared for in the nursery?
- Do you have one or more adults with whom you have a lot of contact in the nursery?

School (if the child is over 6 years old)

- How did you experience the transition from kindergarten to school?
- How was the dialogue with kindergarten/PPT/HABU about choosing a school? Autism services or neighborhood school?
- Did you get enough information about what options existed regarding school choice?
- Are you satisfied with the special educational support you receive from the school today?

The support system outside the nursery/school

- When were you first in contact with other people from the special education support system? (PPT)
- Which other agencies have you been in contact with? HABU/BUP/other municipal services? - Have you been offered/attended a parenting course on autism?
- Now I have asked a lot of questions, but I think that I might have forgotten to ask something that might be important to say. Do you have anything else you would like to say about your experience of the support system?

Vedlegg 5: Godkjenning fra Sikt



Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
951990

Vurderingstype
Standard

Dato
18.01.2024

Tittel

Foreldres erfaringer med det spesialpedagogiske støttesystemet

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for pedagogikk og livslang læring

Prosjektansvarlig

Anna Aaring Bremseth

Student

Anna Aaring Bremseth

Prosjektperiode

15.01.2024 - 31.05.2024

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

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

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.05.2024.

[Meldeskjema](#)

