

Minoritetsforeldre med barn med autismediagnose: en kvalitativ studie

Reine Nsabimana

2023 høst

Master i tverrfaglig arbeid med barn, unge og familier

Fakultet for helse og sosialvitenskap

Høgskolen i Innlandet

Forord

Interessen for autismspekterforstyrrelser (ASF) er noe jeg har hatt i ganske lang tid. Med bachelorgrad i Vernepleier, omhandlet hovedoppgaven autistiske barn i skolen. Etter endt bachelorgrad, arbeidet jeg med barn med autisme som hovedgruppe. Grunnet egen minoritetsbakgrunn, samt innsikt i utfordringer minoritetsfamilier møter på i møte med det norske helsevesenet, var det ikke noe tvil på hva denne masteroppgaven skulle handle om.

Da jeg valgte å ta master, visste jeg ikke hva jeg skulle forvente. Jeg hadde kanskje et litt naivt syn på hvordan studiet kom til å forløpe. Det eneste jeg visste var at jeg skulle lære mer, og det var det jeg ønsket. Å jobbe med masteroppgaven har vært veldig vanskelig for meg. Mange netter uten søvn, mye angst og mange tårer. Men det har også hatt sine positive sider. Det har vært spennende å utføre intervjuer og høre på erfaringene til mine informanter. Det har gitt meg et nytt perspektiv på arbeidsfeltet mitt og mye kunnskap om et tema som jeg brenner for. Arbeidet har også lært meg en del om meg selv som person, og jeg vil tro at jeg har vokst som både person og yrkesutøver.

Jeg vil først og fremst takke mine informanter for at de valgte å dele deres erfaringer, uten dem hadde ikke denne hovedoppgaven vært mulig. En stor takk til mine gode venner, spesielt min venninne Neema, som har vært der for meg gjennom masterarbeidet. Dere har vært der for å lytte når jeg har vært stresset, gitt meg verdifulle råd og veiledning, og for det er jeg veldig takknemlig. Jeg vil også takke Joshua for hans oppmuntrende ord og positivitet. Spesielt, vil jeg takke familien min, min mor og far og mine brødre Raymond, Remy og Hervis, som har heiet på meg, tillatt meg å ta den tiden jeg trenger og støttet meg hele veien.

Takk til min veileder, Torunn, som har lest gjennom mange utkast og gitt mange gode tilbakemeldinger, og for å ha vært tålmodig med meg.

Reine Nsabimana

Bærum, 15.september 2023

Sammendrag

Denne oppgaven består av en innledning og en artikkel. Oppgaven retter sin oppmerksomhet mot minoritetsforeldre som har barn med autismespekterforstyrrelser. Oppgaven har et foreldreperspektiv og utforsker hvordan minoritetsforeldre opplever omsorgsansvaret for autistiske barn og deres erfaringer med samhandling med det norske tjenesteapparatet. Studien kaster lys over de utfordringer og opplevelser disse foreldrene møter i sin situasjon, også i henhold til deres minoritetsbakgrunn. Formålet er å genere innsikt som kan bidra til bedre forståelse og støtte for denne foreldregruppen og deres barn.

Det vitenskapsteoretiske grunnlaget for oppgaven er forankret i de hermeneutiske og fenomenologiske perspektivene. Disse er tilnærminger som søker å forstå og tolke menneskers erfaringer og fenomener. Analysen av datamaterialet bruke en kombinasjon av hermeneutisk og fenomenologisk, som gir mulighet til en dyp og meningsfull utforskning av foreldrenes opplevelser og fortolkninger.

Opgaven tar utgangspunkt i empiri fra forskning utført fra et studentperspektiv. Tilnærmingen til forskningen er basert på en kvalitativ metode som bruker individuelle, semi-strukturerte intervjuer som datainnsamlingsmetode. Intervjueguide ble også benyttet i innsamling av data.

Det teoretiske perspektivet som tas i betraktning i denne oppgaven omfatter begrepene resiliens, Empowerment, salutogenese og traumatisk krise. Empowerment og salutogeneseperspektivet vektlegger viktigheten av å gi foreldre i denne type situasjon nødvendig kunnskap og støtte for å ta kontroll over omsorgen for sine barn. Salutogenese setter søkelys på foreldrenes evne til å finne mening og hindre stress, mens traumatisk krise perspektivet belyser de emosjonelle påkjenningene som foreldrene kan oppleve. Resiliens kaster lys over minoritetskonteksten og dens betydning beskyttelses og risikofaktorer som inngår i denne konteksten. Disse fire perspektivene brukes for å skildre opplevelsene foreldrene kan ha både på et indre og ytre perspektiv.

Studien avdekker i stor grad liknende funn fra forskningen i beslektede temaer som forskning på foreldre med barn med funksjonshemming, utviklingshemming og spesielle behov. Det

kommer frem at foreldrene har utfordringer knyttet til informasjonstilgang. Imidlertid virker det som foreldrene ikke opplever betydelig hindringer når det gjelder å skaffe seg kunnskap om autismespekterforstyrrelser. Dette kan ha sammenheng med at foreldrene er helse og sosialfaglig utdannet. Språk virker heller ikke som en utfordring i samhandling med tjenesteapparatet, men det nevnes av informantene på vegne foreldre med andre forutsetninger. Minoritetsstatus kan mulig forhindre eller forsinke tilgangen til hjelp og skape en viss grad av mistillit til hjelpeapparatet. Fortellingen til foreldrene gjenspeiles i stor grad i forløpet av en traumatisk krise, dette understreker deres sårbarhet til psykiske plager. Å være minoritet med begrenset kontakt med andre med samme landbakgrunn kan virke negativt inn på foreldrenes resiliens, altså motstandskraft. Dette kan også gjelde begrenset kontakt med andre foreldre som også har barn med autisme. Foreldrene uttrykker tydelig et ønske om å få mer informasjon om hvordan tjenesteapparatet fungerer og å få tilgang til de tjenester de har rett til. De rapporterer også en betydelig innsats i å tilegne seg kunnskap diagnosen til barna deres. I tråd med salutogenetisk tenkning kan dette ønsket om informasjon ses som en strategi foreldrene benytter for å styrke sin «sense of coherence», som i sin tur styrker deres mestringsevne.

De empiriske funnene fremhever den emosjonelle krisen foreldre til autistiske barn står i fare for å måtte gjennomgå. Fortolkning av empirien fremhever også viktigheten av at tjenesteytere aktivt og målrettet gir informasjon og støtte for å hjelpe foreldrene å få tilgang til nødvendige tjenester og på den måten styrker deres følelse av Empowerment.

Innholdsfortegnelse

1.0 Bakgrunn.....	7
Problemstilling	8
Begrepsavklaring og avgrensing.....	8
Avgrensning	11
Oppgavens oppbygning.....	11
Tidligere forskning.....	12
Kontekst.....	15
Teoretisk perspektiv.....	17
Salutogenese	17
Traumatisk krise.....	18
Resiliens	19
Vitenskapsteoretisk grunnlag.....	19
Forskningsetikk.....	20
Metode.....	22
Rekruttering	23
Datainnsamling.....	23
Analyse.....	24
Vurdering av studie.....	28
Artikkel	30
Sammendrag.....	30
Innledning	31
Formål	32
Teoretisk perspektiv.....	32
Metode.....	33
Materiale	33
Ethiske vurderinger	33
Analyse.....	34
Resultater.....	34
Diskusjon.....	40
Studiens styrker og begrensninger.....	43
Konklusjon.....	44
Referanseliste	46

Vedlegg 1: Informasjonsskriv.....	51
Vedlegg 2: Samtykkerklæring	53
Vedlegg 3: Intervjuguide	54
Vedlegg 4: Forfatterveiledning	56
Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD.....	62

1.0 Bakgrunn

Den norske befolkningen er sammensatt av ulike menneskegrupper som ikke er homogene. Totalt utgjør innvandrerne og deres norskfødte barn omlag 19,9 % (Statistisk sentralbyrå [SSB], 2023). Ifølge Eig et al. (2022) har barn av innvandrer mødre en høyere risiko for å bli født med autisme sammenlignet med barn av norskfødte mødre. En norsk offentlig utredning rapport understreker dette, ved å trekke frem at det forekommer en høyere risiko for autismediagnoser innad minoritetsgrupper i Norge (NOU 2020:1).

Autisme anses som en alvorlig funksjonshemming grunnet dens livslange effekt på individet og deres individets familie. Autisme er en tilstand med høy grad av komorbiditet hvorav 50% av personer med autisme også har utviklingshemming. Samt autisme kan ofte opptre sammen med andre diagnoser slik som angst, depresjon, ADHD og tvangslidelser (Helsenorge, 2020). Å ha et barn med autisme, kan by på overveldende utfordringer for foreldre. Foreldre henvender seg ofte til det offentlige for hjelp. Foreldre kan ha behov for avlastning og praktisk hjelp i hverdagen slik som bistand innad økonomi grunnet ekstra utgifter i forbindelse med barnets tilstand (NOU, 2020:1). En omfattende kontakt mellom foreldre og det offentlige hjelpeapparatet er på mange av disse foreldrenes livet (Tøssebro & Lundeby, 2002).

Samhandlingen med det norske hjelpeapparatet kan anses å være en egen utfordring i søken etter tjenesten, tilrettelagt for den enkelte familiens behov. Dermed påpeker Fladstad og Berg (2008) at minoritetsbakgrunn er med på å bidra til ekstra utfordringer innad foreldrerollen samt deres samhandling med det norske tjenesteapparatet. (Fladstad & Berg, 2008). I Norge eksisterer det en del forskning som omhandler foreldre og familier med utviklingshemming, funksjonshemminger samt barn med spesielle behov. Disse overordnede begreper inkluderer en rekke tilstander, deriblant autismespekterforstyrrelser. Imidlertid er det relativt begrenset forskning i Norge på barn med spesifikt autismespekterforstyrrelser med foreldre av minoritetsbakgrunn.. Dermed er det tenkelig at det er et behov for mer dedikert forskning samt

oppmerksomhet rettet mot autisme, for å kunne bedre forstå tilstanden samt dens påvirkning på barna og deres familier.

Problemstilling

Med utgangspunkt i bakgrunns-beskrivelsen ovenfor er problemstillingen formulert slik:

Hvordan opplever minoritetsforeldre å ha omsorgsansvaret for et barn med autisme, samt deres erfaringer i henhold til samhandling med det norske tjenesteapparatet?

Begrepsavklaring og avgrensning

Nedenfor vil jeg gjøre rede for begreper som er relevant for oppgavens innhold. Jeg vil også gjøre rede for begreper jeg har valgt å ikke bruke i denne oppgaven og hvorfor dette valget er tatt.

Autismespekterforstyrrelser: Autismespekterforstyrrelser (ASF) er en gruppe medfødte tilstander som har tre kjernesymptomer: repetitiv atferd, kommunikasjonsvansker og sosiale vansker. Personer med ASF kan ha vanskeligheter med å delta i dialoger og gjensidige samtaler, samt mangel på forståelse for andres perspektiver (Helsenorge, 2023). De kan også ha problemer med å tolke non-verbal kommunikasjon, som blikkontakt og mimikk. Personer med autisme kan også være non-verbal og ha ingen eller begrenset verbalt språk (Holland, 2021). Repetisjonspregede atferdsmønstre er vanlig blant autistiske personer. De inkluderer atferd som å åpne. Typisk for personer med autisme er at de har en tendens til å ha intense, oppslukende interesser for spesifikke temaer eller aktiviteter (Fretheim, 2011, s.8). Tidligere ble ASF delt inn i fire diagnoser: barneautisme, atypisk autisme, disintegrativ autisme og Asperger syndrom. Disse diagnosene representerte ulike grader av autistiske symptomer. Nå brukes begrepet "autismespekterforstyrrelse" for å representere det varierte spekteret av symptomer og funksjonsnivåer innenfor autisme. Dette anerkjenner at autisme kommer i ulike former og alvorlighetsgrader, og at hver person med ASF er unik i sitt symptomuttrykk (Jakobsen, 2012).

Minoriteter: Å være minoritet vil si å tilhøre en befolkningsgruppe som er numerisk mindre eller som har mindre politisk, økonomisk eller sosial innflytelse enn den øvrige befolkningen. Minoriteter kan defineres ute fra blant annet etnisitet, religion, kultur eller kjønn (Wæhle, 2022).

Minoritetsforeldre: I oppgaven vil jeg bruke begrepet «minoritetsforeldre». Med dette mener jeg foreldre som tilhører minoritetsbefolkningen i Norge. Mer bestemt vil denne oppgavens bruk av begrepet minoritetsforeldre referere til foreldre som er fra land utenfor Vest-Europa.

Funksjonshemming: Funksjonshemming og funksjonsnedsettelse brukes om hverandre og referer til nedsatt kognitiv, psykisk, fysisk eller sensorisk funksjonsevne som gjør at de er mindre grad i stand til samfunnsdeltakelse som personer uten slike nedsatte funksjonsevner (Lid, 2022).

Tjenesteapparat: Bruk av begrepet tjenesteapparatet i denne oppgaven referer til nettverket av offentlige tjenester som er tilgjengelig for å møte ulike behov og utfordringer til foreldre av barn med autismespekterforstyrrelser. Dette omfatter helsetjenester, sosialtjenester og pedagogiske tjenester. Begrepene hjelpeapparat og tjenestesystemet vil også brukes synonymt og tjenesteapparatet i oppgaven.

Tjenesteytere: Bruk av ordet tjenesteytere referer til personer som jobber innenfor tjenesteapparatet. Dette inkluderer vernepleiere, sosionomer, lærere, skoleassistenter, støttekontakter, brukerstyrt personlig assistent, leger og sykepleiere. Begrepene tjenesteytere, profesjonelle, helsepersonell og yrkesutøver vil også bli brukt i oppgaven og referer til tjenesteytere. Dette er for å variere språkbruken.

Autist vs. Person med autisme: I prosess av å rekruttere informanter ble jeg tilsendt en epost av en mor som rådet meg å endre tittelen på oppgaven min. Vedkommende mente begrepet «barn med autisme» kan være fornærmende ovenfor personer med autisme og deres pårørende. Denne eposten vekket min nysgjerrighet som førte til at jeg leste meg opp på hvilket begrep som er mest hensiktsfullt å bruke. Jeg fant en artikkel som forklarte hva disse begrepene innebærer. Begrepet «person med autisme» er basert på det som kalles person-først tilnærming, der man setter personen først og bruker autisme som en beskrivende egenskap. Dette uttrykker at autisme er en del av personens identitet, men ikke definerer hele personen. Den andre siden er den «autistisk person» som er basert på en identitets-først tilnærming, der man anerkjenner at autisme er en integrert del av personens identitet (Marschall, 2023). Statisk viser at personer med autisme foretrekker å bli omtalt som «autistisk person», mens fagfolk har en tendens til å foretrekke «person med autisme». Det poengteres likevel at det ikke er helhetlig konsensus for hvilket begrep som er best og at det varierer fra person til person. Jeg observerte at både person-først og identitet-først ble brukt om hverandre av foreldrene (Devault, 2023). Jeg gjorde et bevisst valg å endre tittelen på oppgaven fra «barn med autisme» til «barn med autismediagnose» og bruke begge begrepene utover oppgaven for å vise nøytralitet.

Vestlig og ikke-vestlig: Når jeg først utarbeidet prosjektplan, intervjuguide og informasjonsskriv det generelle forarbeidet forut selve datainnsamlingen, brukte jeg betegnelsen ikke-vestlige land. Dette var fordi jeg ønsket å ha intervjuer med informanter som kom fra land som er vesentlig forskjellig fra Norge. Mange av landene som går under kategorien «vesten» har lignende organisering når det gjelder tjenester og velferdssystem. Jeg ville ha foreldre som kommer fra land som ikke har dette. Etter jeg gjorde mer litteratursøk fant jeg at begrepene vestlig og ikke-vestlige land er utdaterte og ikke lenger brukes i norsk statistikk. Dette er fordi, ifølge Statistisk sentralbyrå at begrepet blir for generaliserende. Dessuten mente personer som selv kom fra land som betegnes ble en belastning og nærmest stigmatiserende (SSB, 2008). SSB (statistisk sentralbyrå) sin anbefaling var og heller bruke landsdeler for å gruppere land. Jeg fant derimot ikke et felles begrep som omfavnet alle foreldrenes opprinnelses land. Derfor har jeg valgt og heller si foreldre fra land utenfor Vest-Europa.

Avgrensning

Oppgaven har et foreldreperspektiv som vil si at den setter søkelys på foreldrenes tanker og følelser knyttet til deres rolle som foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser, samt deres opplevelser av samhandling med tjenesteytere, og tjenestene de mottar. Videre i oppgaven fremkommer det hvilke implikasjoner tilhørighet til minoritetsgrupper kan ha for foreldrenes situasjon som foreldre til et autistisk barn.

Oppgavens oppbygning

Oppgaven innledes med avgrensning for problemstillingen for å gjøre rede for hvilke deler av problemområdet oppgaven fokuserer. Kapittel 1 omhandler oppgavens kontekst, dette inkluderer tidligere forskning relatert til oppgavens tema, det teoretiske perspektivet som funnen tolkes med utgangspunkt i og en generell innføring i tjenester for familier med autistiske barn og tjenesteapparatets fungering. Kapittel 2 handler om det vitenskapsteoretiske perspektivet for masteroppgaven og de forskningsetiske vurderingene som ble gjort i forkant av datainnsamling. I kapittel 3 gjøres det rede for det metodiske tilnærmingen. Dette inkluderer begrunnelse for valg av metode, samt beskrivelse av forskningsprosessen. Analyse blir temaet for kapittel 4. Her gjøres det rede for analysemetode, analyseprosess og begrunnelse for valg tatt i analyseprosessen.

Siste del av oppgaven er artikkelen. Artikkelen er en vitenskapelig artikkel og er skrevet i henhold til forfatterveiledningen til tidsskriftet Fontene forskning. Et tidsskrift for barnevern, vernepleie og sosialt arbeid. Det er i artikkelen resultatene fra forskning for masteren presenteres og tolkes med henhold til det teoretiske perspektivet som er redegjort for i innledningen. Dokumenter som legges ved innledning og artikkel inkluderer informasjonsskriv og samtykkeerklæring, godkjenning fra NSD, intervjuguide og forfatterveiledning for Fontene Forskning.

Tidligere forskning

Funksjonshemming er tidligere nevnt ovenfor et overordnet begrep som omfavner autismespekterforstyrrelser. Barn med funksjonshemming kan ha et annerledes og større omsorgsbehov sammenlignet med normalt utviklede barn. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (2023) påpeker at slik omsorgsbehov kan være grunnlaget til at familier med funksjonshemmede barn ofte vil ha behov for hjelp fra det offentlige tjenesteapparatet (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming [NAKU], 2023). Eksempler på dette kan være alt fra praktisk hjelp, slik som taxikjøring dersom foreldre ikke kan benytte offentlig transport med barn, til medisinsk hjelp.

I en studie fra Norge ble det gjort en gjennomgang av sykehusjournalene til barn som fikk autismediagnose ved sykehus i Trøndelag mellom 2016 og 2019. Resultatene viste at det var høyere forekomst av autisme blant barn med mødre med minoritetsbakgrunn, at disse barna mottok diagnose tidligere og at de hadde et mer alvorlig symptombilde sammenlignet med barn som hadde norske mødre (Eig et al, 2022). Resultater om større risiko for autisme blant minoriteter har også blitt funnet i en rekke andre land. Blant annet Sverige, Danmark, Finland og USA (Barnevik-Olsson et.al,2010; NOU 2020:1).

Forskning fra Sverige om foreldre med autistiske barn fant at også disse foreldrene hadde problemer med å navigere tjenesteapparatet og at de hadde lite kunnskap om autisme i forkant av å få et barn med autisme. Å håndtere hverdagen med et barn med autisme ble oppfattet som energi og tidskrevende. Foreldrene oppga at fikk konsekvenser for hele familien, blant annet at søsken opplevde mangel på oppmerksomhet (Nilses et al, 2019). Annen forskning at det er høy rapportasje av angst og depresjonssymptomer blant foreldre med autistiske barn, særlig mødre. Det er også funnet høyere rapportasje av stress blant foreldre av barn med autisme sammenlignet med foreldre som har barn med Down syndrom, fysisk funksjonshemming og normal utviklede barn. Men det er også rapportert positive erfaringer fra å ha et barn med autisme. Blant annet personlig vekst, sunnere vaner og styrket familieband (Altiere & Von Kluge, 2009).

Foreldre vil kunne trenge hjelp fra det offentlige, og med slik hjelp oppstår det ulike utfordringer som skaper barrierer i samhandling med det offentlige. En spørreundersøkelse av Tøssebro og Lundebry (200) viser at flestparten av foreldrene var fornøyde med tjenestene de mottok. En intervjuundersøkelse av de samme foreldrene fremmet andre besvarelser, hvor foreldre uttrykte mye frustrasjon over ulike barrierer i henhold til iverksetting av ulike tjenester. Dette indikerer at foreldrenes misnøye ikke har å gjøre med kvaliteten på tjenestene de får, men prosessen mot å få innvilget disse tjenestene, grunnet lange ventetider til utredning samt gjentatte avslag på søknader. Et hovedmoment fra intervjuene var at foreldrene ønsket mer informasjon tjenesteytere, både om barnets diagnose, tilgjengelige tjenester samt gangen i å få bruke tjenestene. De ønsket også informasjon om den praktiske art, slik som stell eller øvelser for barnet. Under intervjuundersøkelsen kom det frem at en alternativ informasjonskilde som foreldrene benyttet seg mest av, var andre foreldre i samme situasjon.

Å ha et barn med utviklingshemming kan ha en rekke konsekvenser for foreldrene, både når det gjelder foreldrenes helse og deres inntekt. Rapporten til Wendelborg og Tøssebro (2009) indikerer betydelige helseforskjeller blant foreldre til barn med funksjonshemninger øvrige foreldre. Dette gjaldt for det meste mødre av barn med funksjonshemmede barn, de vurderte sin helse dårligere og rapporterte i større grad å ha langvarige sykdommer, skader eller psykiske lidelser som påvirket deres daglige funksjonsnivå. En annen studie fra 2017 viser at mødre gikk over til å jobbe i mindre stillinger når de fikk et barn med funksjonshemming, mens fedrenes situasjon forble uendret (Brekke & Nadim, 2017).

Foreldre av minoritetsbakgrunn møter mange av de samme utfordringene som majoriteten. Dette gjelder en hverdag med et belastende omsorgsansvar, mangel på informasjon om barnets tilstand og tjenesteapparater samt navigering av tjenestesystemer (Arfa et al., 2020). Disse foreldrene møter i tillegg andre utfordringer som gjelder språk, kultur og kommunikasjon. Utfordringene for foreldre med begrensede norskkunnskaper i samhandling med tjenesteytere er flere. Språkbarrieren er en av utfordringer. Familiemedlemmer skal ikke fungere som tolk, men dette er noe vi ser i praksis ofte skjer. Når familiemedlemmer fungerer som tolk, kan det dannes en ubehagelig situasjon, spesielt når det gjelder oversettelse av fagbegreper som ikke er kjent for familiemedlemmene (Fladstad & Berg, 2008).

Selv når det benyttes profesjonell tolk, kan det oppstå problemer knyttet til tillit og kvalitet på tolkningen. Tillit til tolken er avgjørende for god kommunikasjon, og hvis foreldrene ikke har tillit til tolken, kan det skape ytterligere hindringer i kommunikasjonen. I tillegg kan kvaliteten på tolkningen variere, og hvis tolken ikke klarer å oversette riktig, kan det føre til misforståelser og usikkerhet om hva som faktisk er blitt viderefremidlet (Kittelsaa, 2012, s.74). Videre i mer uformelle situasjoner, som ved henting og levering av barn i skole og barnehage, kan foreldre gå glipp av viktig informasjon på grunn av språkbarrieren. Dette kan påvirke deres evne til å delta aktivt i barnas liv og være informert om viktige hendelser og beskjeder fra skolen eller barnehagen (Fladstad & Berg, 2008).

Manglende kjennskap til hvordan det norske tjenesteapparatet fungerer samt følelsen av å måtte kjempe for å få den nødvendige hjelpen kan føre til en betydelig mistillit til tjenesteyterne (Fladstad & Berg, 2008). Dette kan være en spesielt sårbar situasjon for minoritets. For mange av disse foreldre i denne situasjonen utgjør tjenesteyterne den viktigste kilden til informasjon (Sørheim, 2000, s.77). Dette skyldes ofte begrensede nettverk og manglende norskkunnskaper, som gjør det vanskelig for dem å innhente informasjon på egen hånd.

Sørheims (2000) forskning på pakistanske familier med funksjonshemmede barn gir et stort innblikk i situasjonen til foreldre av minoritetsbakgrunn med funksjonshemmede barn. Det kom frem at utfordringer knyttet til kommunikasjon med helsepersonell, spesielt når det gjaldt å forstå samt formidle informasjon om barnets tilstand, var store. Mange av familiene hadde liten eller ingen tidligere erfaring eller kunnskap om funksjonshemmede barn før de fikk sine egne. Et flertall av foreldrene hadde forståelse for barnas tilstand som var annerledes fra helsepersonells forståelse og mangel på tilpasset kommunikasjon, og hensyntagen til familiens forforståelse medvirket til feiloppfatninger i kommunikasjonssituasjoner. Mødre opplevde ofte at de var isolert fra sitt sosiale nettverk både i Norge og i hjemlandet. De følte seg ensomme og hadde begrenset mulighet til å dele erfaringer med andre som hadde funksjonshemmede barn. Mødre hadde også vanskeligheter med å være strenge nok med barna, spesielt når det gjaldt barn med funksjonshemming. Disse barna ble ofte unnskyldt på grunn av sin tilstand (Sørheim, 2000, s. 109).

Kontekst

I forståelsen av samhandlingen mellom minoritetsforeldre og tjenesteapparatet, er det nyttig å ha en viss forståelse av hvordan tjenesteapparatet fungerer og hva det representerer.

Helsetjenester i Norge er organisert på to hovednivåer: primærhelsetjenester (førstelinjetjenester) og spesialisthelsetjenester (andrelinjetjenester). Disse to nivåene utgjør ryggraden i helsevesenet og sørger for at tjenestemottakere mottar adekvat omsorg og behandling. Primærhelsetjenesten er mer tilgjengelig og tar seg av de vanligste helseproblemene, mens spesialisthelsetjenesten gir mer avansert omsorg for mer komplekse tilfeller. Fastlegen fungerer som en viktig koordinator i dette systemet ved å henvise mottakere til spesialisthelsetjenester når det er nødvendig. Primærhelsetjenester er den første kontakten pasienter har med helsevesenet. Disse tjenestene er normalt lokalisert nært der tjenestemottakere bor og administreres av kommunene. De inkluderer blant annet fastleger, helsestasjoner og skolehelsetjenester. Spesialisthelsetjenester (andrelinjetjenester) derimot er spesialiserte helsetjenester som vanligvis tilbys på sykehus eller spesialiserte klinikker (Braut & Aarheim, 2020, s.36,45). Omsorgstjenester utgjør ikke en tydelig avgrenset kategori av tjenester. Typiske omsorgstjenester i henhold til familier med familiemedlem med spesielle behov kan inkludere støttekontakt, omsorgsstønad, pårørendestøtte, avlastning og brukerstyrt personlig assistanse (BPA) (Regjeringen, 2022).

Det eksisterer en del tjenester og stønader som tilbys til familier som har barn med ASF. Noen stønader er behovsprøvd mens andre har de rett til uavhengig av familiens økonomiske situasjoner.

Nedenfor er det presentert en tabell over de ulike tjenestene og støtteordningene for barn og deres familier:

Tabell 1: Ulike tjenester og støtteordninger for barn og deres familier

<p>Opplæringspenger: Støtte til foreldre eller omsorgspersoner som trenger opplæring for å ta vare på og behandle et funksjonshemmet eller sykt barn.</p>
--

Hjelpestønad: Økonomisk støtte til barn med langvarig sykdom, skade eller funksjonshemning som krever ekstra tilsyn og pleie.
Grunnstønad: Økonomisk støtte for å dekke ekstrautgifter som følge av barnets langvarige sykdom, skade eller funksjonshemning.
Økt antall stønad dager med omsorgspenger: Utvidet antall dager med omsorgspenger for foreldre som har omsorg for kronisk syke eller funksjonshemmede barn.
Omsorgsoptjening: Mulighet for opptjening av pensjonspoeng for omsorgsarbeid som utføres for et sykt eller funksjonshemmet barn.
Hjelpemidler: Støtte for å skaffe hjelpemidler til barnets trening, stimulering, dagligliv og skolegang.
Prioritert plass i barnehagen: Rett til prioritet ved tildeling av barnehageplass for barn med funksjonshemninger.
Aktivitetsskole: Tilbud om aktivitetsskole for barn med spesielle behov fra 1. til 7. klasse.
Avlastning: Støtte for personer med særlig tyngende omsorgsarbeid for et funksjonshemmet barn.
Omsorgstønad: Økonomisk støtte for personer med særlig tyngende omsorgsarbeid for barn med nedsatt funksjonsevne.
Støttekontakt: Tilbud om støttekontakt for barnet, for å hjelpe dem med en meningsfylt fritid og kontakt med andre.
Individuell plan (IP) / Ansvarsgruppe: Utarbeidelse av en individuell plan og opprettelse av en ansvarsgruppe for koordinering av tjenester og støtte.

(Oslo universitetssykehus, u.å)

Tilgang til ytelse av helse og omsorgstjenester samt stønader, kreves det innsending av søknad. Det er opptil en saksbehandlers vurdering om søknaden blir godkjent eller avslått. Dersom det blir avslag på søknad om tjenester man mener man har rett på, benyttes det klageretten. Klagen sendes til kommunen og dersom klagen ikke fører til ønsket resultat, skal kommunen oversende klagen til statsforvaltere for endelig vurdering samt avgjørelse (Regjeringen, 2022).

Teoretisk perspektiv

Salutogenese

Sosiologen Aaron Antonovsky gjennomførte forskning på kvinner som hadde overlevd konsentrasjonsleirene under andre verdenskrig og deres opplevelse av å ha et godt liv til tross for de traumatiske opplevelsene de hadde gjennomgått. Hans undersøkelse avslørte at 29% av kvinnene rapporterte å ha et godt liv til tross for de grusomme opplevelsene i konsentrasjonsleirene. Dette høye tallet fascinerte Antonovsky og ledet ham til å utforske årsakene til denne motstandskraften (Kvaran & Holm, 2012).

Det som kjennetegnet disse kvinnene, var at de i følelsesmessig forstand ikke lot seg påvirke i særlig grad av stress og at de klarte å håndtere ulike påkjenninger på en positiv måte. Dette dannet grunnlaget for Antonovskys teori om salutogenese. Kjernen i denne teorien er at desto mer innsikt, forståelse og oversikt man har over hendelsene i eget liv, desto bedre er sjansene for å kunne håndtere motgang og oppnå et godt liv. Med andre ord handler det om din evne til å se sammenhenger, finne mening og mestre utfordringer, noe som kan bidra til økt livskvalitet selv i møte med ekstreme påkjenninger (Kvaran & Holm, 2012, s.72). Begrepet Sense of coherence brukes også om evnen til å se sammenhenger. Sense of coherence (SOC) omfatter tre aspekter: om situasjonen kan forstås, om situasjonen kan endre og om situasjonen anses som håndterbar. De ulike aspektene påvirker hverandre gjensidig. Forståelsen av situasjonen kan lede til kunnskap om hvordan man kan endre den, og når man vet hvordan man kan endre den, oppfattes situasjonen som håndterbar (Lønne, 2022). Empowerment er et begrep med sterk tilknytning til salutogenese og SOC. Begrepet refererer til en prosess der enkeltpersoner gjøres i stand til å ta kontroll over eget liv. Ideen bak Empowerment er at hvis det legges til rette for det, vil en person utvikle og oppnå bedre livskvalitet. I helsesektoren innebærer dette at pasienter involveres i beslutningsprosesser og egen helse (Sørensen et al, 2002). Dette vil innebære blant annet å gi informasjon om ulike behandlingsmetoder, diagnose, prognose og veiledning slik at pasienten har det beste utgangspunktet for å ta beslutninger.

Traumatisk krise

Ordet krise kommer fra gresk og betyr plutselig forandring. Ordet brukes ofte om det psykiske reaksjonsmønsteret personen har overfor indre og ytre vanskeligheter (Cullberg, 2007, s. 11). Ordet traume har også gresk opprinnelse og betyr skade eller sår (Næss, 2021). Traumer brukes om hendelser som overskrider en persons evne til mestring til den grad at det gir psykiske plager i ettertid (Regionalt ressurscenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging [RVTS], u.å). En traumatisk krise er da en plutselig hendelse i livet som utfordrer mestringsevnen og som kan føre til psykiske plager i etterkant.

En krisetilstand befinner man seg i, når man er kommet i en livssituasjon som tidligere erfaringer samt innlærte reaksjoner ikke er adekvat til å danne forståelse eller kunne håndtere den situasjonen man befinner seg i (Cullberg, 2007, s. 14). Det er fire presiseringer man kan gjøre for å kartlegge hva som utgjør en psykisk krisesituasjon. Den første er årsaken. Det må utløses av uventede påkjenninger som innebærer en trussel mot en persons fysiske eksistens, sosiale identitet, trygghet eller tilpasningsevne. Den andre presisjonen er hvilken personlig betydning hendelsen har. Dette er for å forstå hvorfor hendelsen påvirker personen på den måten den gjør (Cullberg, 2007, s. 15). Tredje presisjonen er hvilken livsperiode personen befinner seg, dette har også betydning for personens reaksjon til hendelsen. For eksempel hendelse av å bli gravid for en uuttannet tenåring vil ha en annen betydning for en utdannet middelaldrende kvinne. Det fjerde man kartlegger er de sosiale forutsetningene og familiesituasjonen til individet. Den traumatiske hendelsen vil ha forskjellige implikasjoner avhengig av karakteren av familiesituasjonen og det sosiale nettverket som en person har (Cullberg, 2007, s. 16).

I boken til Cullberg (2007) brukes hendelsen av å få et barn med utviklingshemming som et eksempel på en traumatisk krise. Å få et barn med utviklingshemming kan medføre svært rystende opplevelser for hele familien. Det kan innebære følelser av sorg og skuffelse, samt en rekke utfordringer inkludert endringer i søskenforhold og økonomi. Situasjonen kan også kompliseres av økt behov for samarbeid mellom foreldrene, og i tillegg kan det oppstå skyldfølelse eller selvanklage hos foreldrene, der de kan føle at de er "årsaken" til situasjonen.

Hendelsen har altså høy trusselspotensial for et individs mestringsevne, identitet, sosialt nettverk og tilpasningsevne.

Resiliens

Personer som gjennomgår befinner seg i vanskelige omstendigheter, kan klare seg bra til tross for disse vanskelighetene (Borge, 2018, s.18). dette er det som kalles for resiliens. En rekke faktorer, både positive og negative, kan påvirke denne motstandsdyktigheten og refereres til som beskyttelsesfaktorer og risikofaktorer. Beskyttelses faktorer er elementer i individets liv som bidrar til å styrke dere evne til å håndtere stress og motgang. Dette inkluderer blant annet et støttende sosialnettverk og god økonomi. På den annen side er risikofaktorer elementer som kan skade eller øke risikoen for negativ utvikling. Dette kan omfatte følelser av ensomhet og dårlig økonomi (Kvello, 2015, s.246). Risiko- og beskyttelsesfaktorer er ikke nødvendigvis motsetninger, men de kan samhandle på komplekse måter. Beskyttelsesfaktorer kan bidra til å dempe eller redusere påvirkningen av risikofaktorer (Kunnskapsbase og tidsskrift for helsefremmende og rusforebyggende arbeid, 2010).

Vitenskapsteoretisk grunnlag

Grunnlaget for denne masteroppgaven er fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapsteori. Fenomenologiske undersøkelser setter søkelys på den subjektive opplevelsen av omverdenen og søker å forstå den dypere meningen den har for enkeltpersoner (Thagaard, 2018, s. 36). Forskning basert på fenomenologi tar sikte på å utforske fenomener slik de oppleves av mennesker, uten å påvirkes av forutinntatte teorier eller antakelser. Det handler ikke bare om det individuelle perspektivet, men også om felles trekk ved ulike individers subjektive opplevelser (Thomassen, 2006, s.171). Gjennom å sette søkelyset på andres perspektiver kan man berike og utfylle sitt eget perspektiv. Det er en erkjennelse av at virkeligheten ikke kan skilles fra hvordan den tolkes og oppfattes av mennesker.

I hermeneutisk vitenskapsteori handler det om å forstå og tolke fenomener innenfor sin kontekst, og å avdekke mening og forståelse gjennom dialog og tolkningsprosesser. I motsetning til fenomenologien er forskeren bevisst sin egen forforståelse og antakelser, og

søker å reflektere over hvordan disse kan påvirke tolkningen av dataene. Det er en anerkjennelse av at forskeren alltid er en del av konteksten og ikke kan være helt nøytral eller objektiv (Thagaard, 2018, s.37).

Valget om å kombinere fenomenologi og hermeneutikk i min forskning har sine røtter i temaet og metodikken for masteroppgaven. Fenomenologi setter søkelys på å utforske fenomener slik de subjektiv oppleves av individer, med mål om å avdekke essensen av disse livserfaringene. På den annen side passer hermeneutikk spesielt godt for tolkning av skrevne tekster (Thagaard, 2018; Thomassen, 2006). Gitt at min forskning hadde som mål å forstå foreldrenes opplevelse av deres situasjon, sett fra deres egne perspektiver, virket en fenomenologisk tilnærming svært passende. Jeg valgte intervju som metode for datainnsamling, noe som gjorde transkripsjonene av disse intervjuene til hoved datakilden for studien. Det var også viktig for meg å orientere meg med tidligere forskning på dette feltet for å kunne sette dataene mine i kontekst. Denne metodikken harmoniserte med hermeneutisk tilnærming, da jeg trengte å tolke og analysere de skrevne fortellingene innenfor disse transkripsjonene. Jeg har valgt å anvende fenomenologi og hermeneutikk i min forskning fordi jeg ønsker å utforske hvordan foreldre opplever samhandling med det norske tjenesteapparatet og deres rolle som foreldre til autistiske barn. Fenomenologi lar meg studere disse opplevelsene i sin egen rett, uavhengig av kontekst, mens hermeneutikk gir meg verktøyene jeg trenger for å forstå den kontekstuelle betydningen av disse opplevelsene spesielt med tanke på at det er minoritetsgruppe som studeres. Å studere deres opplevelser, uten å ta hensyn til deres minoritetsstatus, ville gi en ufullstendig forståelse. Derfor har jeg valgt å kombinere disse to vitenskapsteoriene.

Forskningsetikk

Det er viktig og ivaretar informantens rettigheter og trivsel gjennom hele forskningsprosessen. Først og fremst, må man sikre at informantens deltakelse er basert på informert samtykke. Forskeren må fremlegge informasjon om prosjektet slik at informantene selv kan vurdere hvilke fordeler og ulemper som inngår i å delta i forskningsprosjektet og kan gjøre et frivillig valg til å delta. Forskeren må vurdere informantens evne til å motta informasjonen og formidle

informasjonen på en måte som er forståelig. Dette er særlig viktig når man undersøker et utvalg som inkluderer sårbare grupper mennesker som barn og eldre (Jacobsen, 2015, s.47). Med tanke på at utvalget for dette prosjektet inkluderte personer av annen opprinnelse en norsk var jeg forberedt på at det kunne oppstå språkbarrierer som kunne hindret formidling av informasjon, både om prosjektet og under intervjuet. Som nevnt sendte jeg ut informasjonsskriv til diverse organisasjoner for å rekruttere informanter. Jeg formidlet for organisasjonene at jeg ønsket at de videresendte informasjonsskrivet til aktuelle informanter. I tillegg, etter å ha kommet i kontakt med informanter, ble det satt opp møte hvor jeg gikk gjennom informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen med dem ansikt til ansikt for å sikre at informasjonen var forstått. Informantene fikk velge mellom å gjennomføre intervjuet umiddelbart etter eller å ta seg tid til å bearbeide informasjonen og avtale et annet tidspunkt gjennomføring av intervjuet. Det var et tilfelle der en forelder jeg hadde kommet i kontakt ikke lenger ønsket å delta i prosjektet etter å ha hatt et møte der vi gikk gjennom informasjonsskrivet sammen.

Det er også et krav at innhentet informasjon gjengis korrekt. Dette betyr at forskeren er pliktig til å gjengi innhentet informasjon i sin helhet og i riktig kontekst og på en hensiktsmessig måte (Jacobsen, 2015, s.51). Dette kravet oppfylles ved bruk av sitater fra intervjuene i presentasjon av funn. Dette er for å skille mellom det som ble sagt av foreldrene og min egen tolkning av det.

Det tredje kravet i forholdet mellom forsker og informant handler om ivaretagelse av deltakers privatlivet (Jacobsen, 2015, s.49). Intervjuene skulle omhandle foreldrenes barn, noe som kan være et sensitivt tema. Det var viktig for meg å passe på at intervjuene ble gjennomført på en måte som viste respekt for informantenes private sfære og som ikke føles som om jeg trenger meg inn på deres personlige liv. Dette var blant grunnene til at semi-strukturert intervju ble valgt som forskningsmetode fremfor strukturert intervju. Semi-strukturerte intervjuer tillater en mer åpen samtale som tilrettelegger for at informantene styrer samtalen og velge hvilke temaer de ønsker å utdype seg på. Med et lite antall informanter er det enda viktigere med anonymisering. Av den grunn har jeg valgt unngå å bruke kjønnsbestemte pronomen og bruke i stedet «de» eller «h*n».

Prosjektet omfattet behandling av personopplysning som gjorde at det var meldepliktig. Prosjektet ble meldt til og godkjent av NSD (Norsk senter for forskningsdata), som bidrar til å sikre forskningsetiske standarder og beskyttelse av deltakernes rettigheter (Thagaard, 2018, s.22). Referansenummer for prosjektet er 763805.

Metode

I denne delen av oppgaven vil jeg fortelle om hvilke metodiske valg som ble tatt i planleggingsprosessen av masterprosjektet og begrunnelse for disse valgene. Jeg skal også gjøre rede for hvordan datainnsamling ble utført.

Jeg valgte å ta en kvalitativ tilnærming og valgte semistrukturert intervju som datainnsamlingsmetode. Dette var fordi jeg anså dette som mest egnet for å belyse den typen problemstilling jeg har.

Kvalitativ tilnærming ble valgt fordi det er den typen tilnærming som egner seg for studier som setter søkelyset på informasjon som ikke kan presenteres i målbare enheter eller tall. Dette omfatter emner som holdninger, verdier, meninger og opplevelser (Thagaard, 2018, s.15). Blant informasjonen som skulle innhentes var minoritetsforeldres meninger og opplevelser med å ha barn med autisme og samarbeid med det norske tjenesteapparatet.

Man velger forskningsmetoden ut fra hvilken type problemstilling man ønsker å besvare. Det er to typer problemstillinger: eksplorerende og testende. Den typen problemstilling jeg har går under kategorien eksploderende problemstillinger. Det vil si en problemstilling som søker å få mer kunnskap om eller mer nyanserte informasjon om et tema som man har lite kjennskap til fra før. En eksplorerende problemstilling går i dybden på informasjon, noe som var hensikten med denne oppgaven. Målet var å få dyptgående informasjon om hvordan minoritetsforeldre opplever samarbeidet med tjenesteapparatet og hvordan de opplever det å være foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser. Med eksplorerende problemstilling skal man ha et undersøkelsesopplegg som ikke begrenser hvilken informasjon om temaet man skal forske på (Jacobsen, 2015, s. 64). Denne typen kalles for intensivt undersøkelsesopplegg og går ut på å

innhente mye informasjon om et få antall enheter. Det var planlagt at jeg skulle ha intervju med 5 til 10 informanter, som er et relativt lite antall enheter. Med et få antall informanter kunne jeg investere mer tid og oppmerksomhet til hver enkelt informant og få en grundigere forståelse av deres erfaringer og perspektiver. Grunnen til at jeg valgte semi-strukturerte intervjuer var nemlig fordi jeg ikke ønsket å begrense hvilken type informasjon som ble innhentet. Semi-strukturert intervjuer tillater informanten å styre hvilken informasjon som kommer ut av intervjuet og utdype på de temaene som de ønsker å utdype på (Jacobsen, 2015, s.146). Det ble laget en intervjuguide for å brukes som en sjekklister for ulike temaer som skulle berøres i løpet av intervjuene.

Rekruttering

Rekrutteringsstrategien var å sende ut informasjonsskriv om masteroppgaven til diverse organisasjoner som hadde medlemmer som kunne passe inn i utvalgskriteriene mine. Blant disse organisasjonene var Frambu, Autismeforeningen og Løvemammaene. Det ble også lagt ut informasjon om masteroppgaven i flere Facebook grupper for foreldre og pårørende til personer med autisme på sosiale medier. Fra de ulike organisasjonene fikk jeg begrenset respons. Av noen av organisasjonen fikk jeg i svar at de ikke registrer informasjon om medlemmenes etnisitet og kunne derfor ikke hjelpe med å rekruttere egnede informanter. En annen grunn tror jeg at organisasjonen kunne ha vært skeptiske til å sette meg i kontakt med medlemmer med hensyn til personvern. Ettersom kommunikasjonen med disse organisasjonene for det meste foregikk digitalt, kunne det også vært mangel på tillit som begrenset deres initiativtaking for å hjelpe med rekruttering. Alternative ble å forsøke å komme i kontakt med informanter gjennom bekjentskap.

Datainnsamling

Kontakt med informanter ble etablert gjennom interessegrupper på sosiale medier og gjennom bekjentskap. Etter å ha kommet i kontakt med informanter ble det avtalt tid og sted for et fysisk møte. I møte med informantene ble det gjort en gjennomgang av informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen. Informantene fikk anledning til å stille spørsmål om hva deltakelse i

masterprosjektet innebærer. Etter dette fikk informantene velge om de ville gjøre intervjuet da eller ta det ved en annen anledning. Dette for å gi dem tid til å tenke gjennom om de ville delta eller ikke. Av de informantene som jeg kom i kontakt med var det kun en som valgte å trekke seg fra deltakelse etter første fysiske møte. De resterende signerte samtykkeerklæringen og valgte å gjennomføre intervjuet ved første fysiske møte.

Intervjuene ble gjennomført mellom september og november 2023. Intervjuene ble gjort enten i private rom ved offentlige biblioteker eller på arbeidsplassen til informantene, dette etter hva informanten selv ønsket. Jeg gjennomførte først et prøveintervju der jeg ba informanten om tilbakemelding på måten jeg gjennomførte intervjuet på. Disse tilbakemeldingene ble tatt i betraktning og ble brukt i de påfølgende intervjuene.. Det ble tatt lydopptak av intervjuene gjennom en diktafonapplikasjon. Gjennom applikasjonen ble lydopptakene sendt til et nettskjema hvor jeg måtte logge inn med studentidentifikasjon for å kunne lytte til lydopptakene. I forkant ble informantene bedt om å ikke nevne sensitiv informasjon som navn og alder både om seg selv og deres barn. Lydopptakene ble deretter transkribert med ekskludering av sensitiv informasjon der det hendte at informantene likevel nevnte dette. Transkripsjonene ble lagret på passordbeskyttet PC.

Analyse

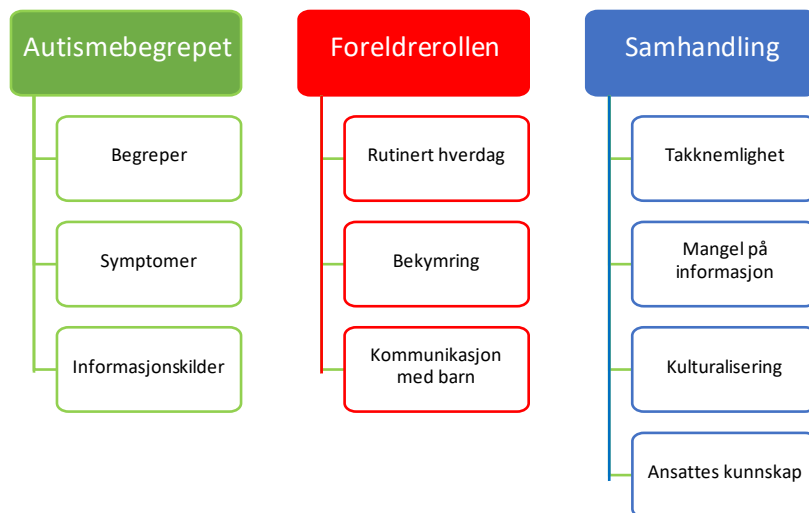
Lindseth og Nordberg (2004) har utviklet en metode for analyse i fenomenologisk-hermeneutisk forskning for levde erfaringer. Utgangspunktet for denne metoden er at fenomenologi og hermeneutikk ses som gjensidig avhengig. Forfatterne mener at man må ha datamaterialet i skriftlig form for å kunne gjøre en grundig analyse.

Analyseprosessen deles opp i tre faser. Den første fasen kalles for naiv lesing. Her skal forskeren lese gjennom datamaterialet mens hun setter til side deres forforståelse. Målet er å få en overordnet forståelse av intervjuobjektene erfaringer. Iterativ gjennomlesing vil hjelpe å avdekke de essensielle aspektene av narrativene. I den andre fasen gjør man en tematisk analyse av datamaterialet. Forskeren skal sortere datamaterialet inni temaer og bruke analytiske spørsmål for å trekke fram den essensen i teksten. Dette gir grunnlaget

hovedtemaene for forskningen og strukturer den. Den tredje fasen er formulering av en overordnet, helhetlig fortolkning av datamaterialet. Forskeren skal reflektere over første inntrykkene, temaene som er blitt identifisert og hvordan dette passer inni den teoretiske rammen for studien (Lindseth & Nordberg, 2004, s. 149-150).

Det første fasen er, som tidligere nevnt, å gjøre seg kjent med dataen. Dette innebærer å lese gjennom dataen, i dette tilfellet transkripsjoner av intervjuer, så ofte man trenger for å være godt orientert med dataen man jobber med etter det er transkribert. Transkribering kan man enten gjøre manuelt eller gjennom diverse dataprogrammer. For eksempel i Nvivo hvor man kan laste opp lydopptak og programmet skriftliggjorte lydopptakene. Dette er spesielt gunstig om man har store mengder med data. Jeg valgte å manuelt transkribering, det vil si å skriftliggjøre materialet selv, av to grunner: for det første hadde jeg ikke store mengder data og var sikker på at det var håndterbart. For det andre så jeg på dette som en måte for meg å bli bedre kjent med dataen selv. Etter transkribering leste jeg gjennom intervjuene gjentatte ganger mens jeg noterte ned mine innledende inntrykk av intervjuene underveis.

Andre steget er som sagt en tematisk analyse av datamaterialet. Det gis ingen instruksjoner på hvordan dette gjøres i den fenomenologisk-hermeneutiske metoden. Braun og Clarke (2006) gjør rede for to tilnærminger til sortering av datamateriale: teoretisk tematisk analyse og induktiv analyse. Med den sist nevnte søker man å la dataen styre hva som blir kategoriene, mens med teoretisk tematisk analyse går man ut ifra spesifikke forskningsspørsmål og analysere egne interesser. Jeg hadde på forhånd laget et intervju guid som delte spørsmålene jeg skulle spørre i intervjuer inni 3 kategorier utefra 3 forskningsspørsmål jeg ønsket å besvare. Jeg utførte en teoretisk tematisk analyse ved å lese gjennom transkripsjonene og markere teksten med ulike farge utefra hvilket av de 3 spørsmålene som ble besvart. Derav ble de 3 forskningsspørsmålene datamaterialets 3 hovedtemaer. Deretter laget jeg en tabell med underkategorier for de 3 hovedtemaene/forskingsspørsmål. Figur 1 viser hvordan dette ble gjort.



Figur 1:

Det skilles mellom semantisk og latente temaer. Semantiske temaer er temaer slik dataen presenteres på overflaten, altså hva som er blitt sagt i intervjuet uten videre tolkning. Latente temaer er meningen som blir tilført det som er sagt (Braun & Clarke, 2006, s.11). Etter å ha fargekodet teksten, valgt jeg ut sitater fra transkripsjonene som jeg ønsket å se nærmere på. Sitatene ble satt inni en tabell hvor jeg noterte ned mitt inntrykk av dem og deretter et kort avsnitt med min tolkning av det som ble sagt. Med dette ønsket jeg å finne fram til de latente temaene. Tabellen nedenfor er et eksempel på analyse prosessen.

Sitat	Inntrykk	Tolkning
<i>Det gikk helt greit fram til han fylte 2år. Han var aktiv, pekte på disse bildebøker og sa ifra hvilken dyr og hus det er og sånt. Akkurat på 2års alder han ble helt silent. Han ville ikke peke, han ville ikke benevne ting som han kunne gjøre før. Han ble helt.... stille, fraværende. Det ble veldig vanskelig å få hans oppmerksomhet og han peker ikke på ting og da var det en skikkelig krise.</i>	Bruker ordet «krise» om barns regresjon i kommunikasjonsevner	Forelderen hadde en negativ opplevelse med barnets regresjon i kommunikasjonsevner. Forelder ønsker å gjenvinne eller forbedre barnets evne til kommunikasjon og ønsker bedre kommunikasjon mellom barn og forelder.

Figur 2:

Avslutningsvis skrev jeg 3 oppsummeringer, en for hver av hovedtemaene for å få en oversikt over hovedinnholdet og tolkningene mine av hovedinnholdet til datamaterialet. Etter tolkningsprosessen gikk jeg igjen gjennom figur 1 og endringer slik at figuren var i samsvar med de latente meningsenhetene.

Vurdering av studie

Reliabilitet handler om i hvilken grad forskningen er reproduserbar (Thagaard, 2018, s.187). Altså, at en annen forsker kan føre det samme forskningsopplegget og få de samme resultatene. Grunnet at kvalitativ data i stor grad påvirkes av forskerens forforståelse og tar i utgangspunkt i den enkelte forskerens tolkninger blir ofte reliabilitet når det gjelder hvor reproduserbar forskningen er et irrelevant kriterium. Reliabiliteten av en forskning i kvalitativ kontekst vil istedenfor å handle om forskerens evne til å redegjøre for tolkningsprosessen og fremlegge forskningens kontekst, samt beskrive fremgangsmåten for forskningsprosessen (Thagaard, 2018, s.188). Validitet handler om å gi en transparent beskrivelse av teoriene som har påvirket analyseprosessen (Thagaard, 2018, s.189). I kvalitative studier kan validiteten til en forskning knyttes til forholdet mellom forsker og informant, og om forskeren gir en tilstrekkelig redegjøre for denne relasjonen og påvirkningen den kan ha for forskningen. Validitet handler også om i hvilken grad kunnskap generert fra forskningen er til nytte.

Jeg har gitt en grundig beskrivelse av forskningsprosessen, forskningsmetoden, vitenskapsteoretisk perspektiv og begrunnelse for valg av disse. Jeg har også redegjort for det teoretiske perspektivet som ligger til grunn for tolkning og drøfting av funn. Det er også beskrevet hvilket kunnskaps gap forskning på oppgaven tema fyller.

I løpet av intervjuene unngikk jeg å stille ledende eller lukkede spørsmål, også oppfølgingsspørsmålene. Dette for ikke ha en påvirkning på det informantene fortalte intervjuene. Ettersom jeg selv er av minoritetsbakgrunn, kunne dette hatt virkning på informantenes holdning til meg. På den ene siden kan deltakerne ha følt seg mer komfortable med noen som deler en lignende bakgrunn. På den annen side kunne denne likheten ha ført til at de unngikk å dele visse detaljer eller opplevelser. Av min personlig erfaring opplevde jeg at likhetene styrket tilliten informantene hadde til meg som forsker. Oppgaven er skrevet fra et studentperspektiv. Det var avgjørende for meg å forsikre meg om at informantene var klar over dette og ikke misforstod min rolle som en konvensjonell forsker. Jeg var klar over at denne klarheten også kunne påvirke hvordan de samhandlet med meg under intervjusituasjonene.

En svakhet ved studien er at det kun er meg som har gjennomført intervjuer og analyse av datamaterialet. Det kan tenkes at samarbeid med andre forskere kunne styrket studiens reliabilitet. Men, grunnet oppgavens natur var ikke dette en mulighet. Rekrutteringsmetoden kunne også representere en svakhet. Rekruttering av informanter gjennom sosiale medier kan ha ført til en viss grad av skjevhet i datamaterialet, da deltakerne som er en del av bestemte sosiale medier-grupper, kan ha lignende meninger eller erfaringer. Videre kan bekjentskap som rekrutteringsmetode også ha ført til lignende skjevheter, da de som anbefaler informanter til studien, kan velge personer som de er kjent med og som deler deres egne synspunkter eller erfaringer.

Artikkel

Minoritetsforeldre med barn med autismediagnose: en kvalitativ studie

Sammendrag

Denne artikkelen fremmer erfaringene og opplevelsene til foreldre som er av minoritetsbakgrunn i henhold til det å være foreldre til autistiske barn samt samhandlingen med tjenesteapparatet og deres tjenesteytere. Forskningen benyttet en kvalitativ tilnærming med individuelle intervjuer som datainnsamlingsmetode. Formålet med denne studien, er å øke kunnskapen til foreldre av barn med spesifikt autismespekterforstyrrelser, i stedet for å plassere ASF tilstanden innenfor bredere kategorier av forstyrrelser. Resultatene indikerer at utfordringene som foreldre til barn med autisme møter, hovedsakelig knytter seg til mangel på tilstrekkelig informasjon om tjenesteapparatet. Videre belyser artikkelen den betydelige belastningen som foreldre til autistiske barn opplever, både i praktiske og emosjonelle termer. Selv om denne studien gir en ny teoretisk sammenheng for å forstå minoritetsforeldrenes indre opplevelser knyttet til deres rolle som foreldre av barn med autisme peker resultatene på at disse foreldrene kan være mer utsatt for stress og andre psykiske plager.

Nøkkelbegreper: autisme, minoritet, foreldre, tjenesteapparat, empowerment

Antall ord: 5746

Denne artikkelen er ikke publisert eller sendt inn til publisering annet sted.

Innledning

Foreldre av barn med funksjonshemninger, slik som autisme, er i stor grad avhengige av det offentlige tjenesteapparatet for å få nødvendig hjelp og støtte. Forskning har dokumentert at samarbeidet med offentlige tjenester kan være utfordrende for disse foreldrene. En av de vanligste utfordringene er å skaffe informasjon om deres rettigheter samt tilgjengeligheten av tjenester. Familiene står også overfor vanskeligheter knyttet opp mot navigering innad det komplekse offentlige tjenesteapparatet, som innebærer å finne riktig hjelp og vite hvem de skal henvende seg til (Tøssebro & Lundebj, 2002). Dette gjelder både for majoritetsforeldre og minoritetsforeldre.

Det har lenge vært lenge kjent at minoritetsbefolkningen generelt sett benytter seg av tjenester innad helse i mindre grad enn majoritetsbefolkningen (Ingebretsen & Nergård, 2007). Dette kan skyldes mange grunner, slik som at minoritetsforeldre kan møte ekstra utfordringer knyttet til språk, kommunikasjon og kultur. Minoritetsforeldre kan ha ulike oppfatninger om diagnoser og tjenester sammenlignet med etnisk norske tjenesteytere (Flastad & Berg, 2008). Tjenesteytere kan noen ganger mangle bevissthet om samt forståelse for minoritetsforeldres forforståelser og perspektiver, noe som videre kan føre til misforståelser og utfordringer i samarbeidet med det offentlige tjenesteapparatet (Sørheim, 2000).

Forskning antyder at det er høyere forekomst av autisme blant minoritetsgrupper (Eig et al., 2022). Videre har forskning også avdekket at foreldre til autistiske barn kan oppleve høyere nivåer av angst og depresjonssymptomer, spesielt mødre. Dette er i sammenligning med foreldre til normalutviklede barn, barn med Down syndrom og barn med andre funksjonsnedsettelse (Abbeduto et al, 2004; Dabrowska-Zimakowska & Pisula, 2011). Forskning viser også at foreldre opplever lavere tilfredshet med foreldre-barn forholdet og har dårligere oppfatning om seg selv som foreldre sammenlignet med foreldre som har normalutviklede barn (Lai et al, 2015). Det er likevel viktig å merke seg at det også finnes rapporterte positive erfaringer blant disse foreldrene, inkludert personlig vekst, utvikling av sunnere vaner og styrkede familieband (Altiere & Von Kluge, 2009). Det er begrenset forskning som utforsker temaene knyttet til spesifikt autisme og minoritetsforeldre i Norge, selv om samfunnet blir stadig mer mangfoldig, og det er indikasjoner på lavere livskvalitet blant disse foreldrene og høyere forekomst blant deres barn.

Dermed kan det være viktig å adressere denne tematikken, for å sikre at alle foreldre av barn med autisme får tilgang til de tjenestene og den støtten de trenger.

Formål

Oppgaven har et forelderperspektiv og retter fokus mot foreldrenes tanker og følelser i forbindelse med deres rolle som omsorgspersoner for barn med autismspekterforstyrrelser. Den tar også sikte på å utforske foreldrenes opplevelser i samspill med tjenesteytere og de tjenestene de mottar for sine barn. Videre belyser eventuelle konsekvenser og implikasjoner som tilhørighet til en minoritetsgruppe kan ha for disse foreldrenes situasjon som omsorgspersoner for barn med autisme. Formålet er få økt kunnskap om minoritetsforeldre med barn med autisme, men sikte mot kunnskap som kan brukes av tjenesteytere for å hindre eventuelle utfordringer som oppstår i deres samhandling med disse foreldrene.

Teoretisk perspektiv

Et teoretisk perspektiv som kombinerer teorier om salutogenese og resiliens, samt den traumatiske krisens forløp brukes for å forstå hvordan minoritetsforeldre med barn med autisme håndterer deres omsorgsansvar og samarbeid med tjenesteapparatets, samt deres emosjoner rundt situasjonen de befinner seg i (Borge, 2018).

Sosiologen Aaron Antonovsky forsket på kvinner som overlevde konsentrasjonsleirene fra 2.verdenskrig og oppdaget at mange av dem kunne opprettholde et godt liv til tross for den traumatiske opplevelsen. Dette dannet grunnlaget for teorien om salutogene, som setter søkelyset på menneske evne til å forstå, finne mening og mestre vanskelige livssituasjoner, noe som kan forbedre livskvaliteten til tross for vanskeligheter (Kvaran & Holm, 2012). Sentralt i denne teorien er «Sense of Coherence» (SOC), som vurderer forståelse, mulighet til endring og håndterbarheten av en livssituasjon (Lønne, 2022). Empowerment er sterkt knyttet til begrepene SOC og salutogenese og referer til en prosess der individer gis mulighet og tilrettelegging for å opparbeid nødvendige ferdigheter til å ta aktiv kontroll over sitt eget liv (Sørensen et al., 2023).

Begrepet resiliens referer til en persons evne til å håndtere og trives i tider med vanskeligheter. Beskyttelsesfaktorer, som støttende sosiale nettverk, kan forsterke denne evnen, mens risikofaktorer, som ensomhet, kan utfordre den (Kvillo, 2015). Risiko og beskyttelsesfaktorer samhandler kompleks og påvirker individets evne til å takle utfordringer (Forebygging, 2010).

En traumatisk krise er en krisesituasjon hvor individet havner i en situasjon som deres tidligere erfaringer og mestringsstrategier ikke er tilstrekkelig for å forstå og håndtere situasjonen. Krisen varierer i intensitet og har fire faser: sjokk, reaksjon, bearbeiding og nyorientering (Cullberg, 2007).

Metode

For å utforske minoritetsforeldres opplevelser med å ha autistiske barn og deres samarbeid med tjenesteapparatet, ble det benyttet kvalitativ forskningsmetode. Individuelle intervjuer ble vurderte som best egnet datainnsamlingsmetode, ettersom det tilrettelegge for åpenhet i samtale om et sensitivt tema (Thagaard, 2018). Semistrukturert intervjuguide med åpne spørsmål ble tatt i bruk. Intervjuguiden inneholdt også stikkord og mer dyptgående spørsmål i tilfelle det ble behov for oppklaring. Intervjuene ble gjennomført mellom september og november 2022 og ble tatt opp på lydopptak gjennom diktafonapplikasjon. Hvert enkelt intervju hadde en varighet på mellom 40 minutter og 1,5 timer. Lydfilene ble deretter transkribert.

Materiale

Utvalget for denne studien består av foreldre som er født i land utenfor Vest-Europa, har barn med en diagnose innenfor autismespekteret og mottar offentlige tjenester for sine barn. Totalt var det tre mødre og to fedre som samtykket til å delta i studien. Foreldrene har alle en høyskoleutdannelse på minimum tre år og er enten i fulltids- eller deltidsjobb. Foreldrene har barn i alderen 9-22 år, og deres oppholdstid i Norge varierer fra 6 til 40 år. Totalt har informantene 11 barn, hvorav 7 hadde en autismediagnose.

Etiske vurderinger

Prosjektet ble meldt til NSD (Norsk senter for forskningsdata), noen som bidrar til å sikre forskningsetiske standarder og beskyttelse av informantenes rettigheter (Thagaard, 2018). Dette var særlig viktig ettersom tematikken var av sensitiv art og omfattet innhenting av datainnsamling sårbare grupper. Studien har blitt vurdert og godkjent av NSD (prosjektnummer: 763805). Med omtanke for personvern ble også intervjuene transkribert i anonymisert form, uten å inneholde personopplysning der det hendte at informantene nevnte dette i intervjuet.

Analyse

Analysemetoden til Lindseth og Nordberg (2004) som kombinerer fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapsteori ble brukt for å analyse innsamlet data. Første ble de transkriberte intervjuene lest gjennom flere ganger for å få en oversiktlig forståelse av datamaterialet. Det neste steget ble en tematisk analyse som omfattet en sortering av datamaterialet etter tidligere formulerte forskningsspørsmål og meningsenheter. Meningsenheten ble tolket med sikte på finne deres semantiske og latente temaer og det ble til slutt formulert en overordnet fortolkning av datamaterialet (Lindseth & Nordberg, 2004).

Resultater

Visse detaljer er blitt justert for å beskytte de intervjuedes anonymitet, men essensen i deres fortellinger er uendret.

Å ha barn med autisme: Foreldrene beskrev generelt sin hverdag som foreldre til barn med autisme som krevende og følelsesmessig belastende. Foreldrene opplevde barnets atferd som krevende, noe som førte til at de følte behov for å være på vakt hele tiden. Det kunne forekomme uforutsigbare reaksjoner og handlinger fra barnet, som gjorde at foreldrene måtte være ekstra oppmerksomme og forsiktige. Foreldrene følte behov for å planlegge aktiviteter og hendelser i god tid på forhånd. Dette var for å sikre at barnet kunne forberede seg på endringer i rutinen og minimere stresset knyttet til overganger eller nye situasjoner. Blant foreldrenes fortelling var det erkjennelse av at deres barn var sterkt avhengig av rutiner og behovet for stabilitet i hverdagen ble derfor viktige faktorer som påvirket familielivet. En far uttrykte seg på denne måten: *«H*n har sine egne rutiner når h*n kommer hjem fra skolen: å skifte klær, ta på pyjamas og etterpå*

*leke med IPad. Det er en del ting h*n gjør fast, man må ikke bryte den ritualen som h*n har etablert. En ting som er viktig når man har barn med autisme er at vi må passe på rutiner fordi når du går ut fra de rutinene de er vant til så blir de urolig og stressa. De forstår verden på en helt annen måte enn det vi er vant til og de liker struktur og oversikt og at ting skjer på en stabil måte. Man må gjøre hverdagen forutsigbar»*

For noen av foreldrene var det en ekstra belastning å ha barn som hadde begrenset eller ingen språkutvikling, da de ikke kunne kommunisere på vanlig måte. En mor uttrykte det slik «*En ting jeg aldri kommer til å bli vant til er at h*n ikke svarer på spørsmålene mine. Når h*n kommer hjem fra skolen spør jeg hva han har spist, hvilke leker de har hatt, men h*n svarer ikke. Jeg vil jo vite hva h*n føler, hva han har spist. Jeg må være kreativ for å få svar. Det er som å snakke til en vegg noen ganger, noe som ikke er lett for en vegg er ikke et menneske. Jaja, men sånn er det bare»*. Disse foreldrenes erfaringer indikerer at mangelen på kommunikasjonsevner gjorde det vanskeligere for dem å forstå barnets behov, tanker og følelser, noe som førte til en følelse av maktesløshet i forelderrollen.

Foreldrene ga uttrykk for at å ha et autistisk barn ikke bare påvirket dem selv, men familien som en helhet. Enkelte oppga at de ofte følte dårlig samvittighet fordi de opplevde at de hadde mindre tid til overs til å tilbringe med søsknene. Andre oppga at søvnproblemer hos barnet førte til at selv fikk lite søvn, noe som igjen førte til friksjoner i forholdet mellom mor og far.

Da foreldrene fikk vite at barnet deres hadde autisme, begynte de å gjøre endringer for å bedre situasjonen for barnet. En forelder valgte å gå ned i stilling slik at de kunne vie mer tid til å hjelpe barnet sitt og samarbeid med tjenesteapparatet. Andre nevnte at partnerne deres også reduserte arbeidstiden for å støtte barnets behov. I tillegg var det tilfeller der foreldre flyttet til andre byer for bedre tiltak og tjenester for barnet med autisme og byttet bolig for å tilrettelegge for at barnet kan bo hjemme.

Det var store variasjoner i tidspunktet da barna fikk diagnose, med den tidligste diagnosen gitt ved 2år og den seneste ved 14år. For noen kom diagnose som en overraskelse, mens andre opplevde det som en lettelse da deres mistanker ble bekreftet. Uavhengig av barnas alder når de fikk diagnose eller om foreldrene forventet diagnosen, beskrev alle foreldrene sterke følelsesmessige reaksjoner da de først fikk vite at barnet deres hadde autisme. Denne nyheten

utløste bekymringer som preget deres daglige liv. Foreldrene bekymret seg for hvordan barnets fremtid ville forme seg. Blant annet inkludert dette usikkerheter for om barnet kom til å fullføre skolegang, bli utsatt for mobbing på skolen, kunne få jobb og kunne leve selvstendig. En mor fortalte om de blandede følelsene hun hadde da hun fikk da barnet hennes ble diagnostisert og sa «*Jeg hadde tenkt autisme ja, ganske lenge. Det var en veldig lettelse da, jeg tenkte “ja, du hadde rett”. Jeg visste jo det inni meg, men det var noe helt annet å få en fagperson fra BUP til å fortelle deg det. Men også en sorg. Jeg tenkte hva skal skje i framtiden, vil h*n bli uføretrygdet, kommer h*n til å skli helt ut av skolen?*».

Alle foreldrene, med unntak av en, hadde begrenset eller ingen familie i Norge. De som hadde familie her, rapporterte at de jevnlig mottok hjelp med omsorgen for barnet. Foreldrene hadde også kontakt med andre personer fra sitt hjemland som bodde i Norge, men disse personene var imidlertid ikke involvert i omsorgen for barnet. Foreldrene forklarte at de enten ikke hadde behov for denne hjelpen eller ikke hadde et nært nok forhold til disse personen til å føle seg komfortable med å be om hjelp selv om de kunne trengt hjelpen.

Foreldrene uttrykte også bekymring for stigmatisering og negative omtaler fra andre mennesker. Dette gjaldt ikke bare mot barnet, men også mot seg selv og resten av familien. En forelder fortalte at de var redde for å bli oppfattet som dårlige foreldre på grunn av barnets atferd og deres utenlandske bakgrunn. Forelderen fortalte om opplevelser der de overhørte andre snakke om barnets atferd i offentligheten: «*Når h*n går på T-bane eller bussen tenker h*n at det er bestemte plasser å sitte også ser h*n at plassen er opptatt. H*n blir skikkelig sint og opprørt og når folk ser på h*n tenker de sikkert «Å, her er det en innvandrer som har et oppdragelsesproblem».* Som om vi ikke makter den oppdragelsen så derfor oppfører barnet seg dårlig. Jeg hører av og til bemerkninger komme fra andre. Du kan ikke rope ut til folk «*Nei, nei, det er et barn med autisme*». Det er veldig tøft egentlig».

Å forstå autisme: Det var en gjennomgående opplevelse blant foreldrene at de hadde begrenset eller ingen kunnskap om autismespekterforstyrrelser før de fikk diagnosen for sine barn. Av den begrensede kunnskapen de hadde fra før svarte de at de hadde fått dette fra sosiale medier, filmer eller gjennom sin utdanning. En mor fortalte at det først ble klart for henne at barnet kunne ha autisme når hun leste om det mens hun studerte «*Jeg visste ikke så mye om det, men på den tiden*

*studerte jeg og da hadde jeg lånt bøker fra biblioteket på høyskolen og jeg leste en del. Det stemte nok med de symptomene h*n hadde, men jeg var ikke psykolog eller noe sånt så jeg ville på en måte ikke diagnostisere h*n selv».*

På grunn av deres begrensede kunnskap og mangel på tidligere erfaring måtte foreldrene sette i gang en omfattende læringsprosess etter at barna ble diagnostisert med autisme. De uttrykte at de investerte betydelig tid i å sette seg inn i autisme, forstå hva tilstanden innebærer, og tilegne seg kunnskap om temaet. Blant annet fortalte en av foreldrene om å ha reist til ulike land i søken etter alternative behandlinger eller tiltak for sitt barn. Da vedkommende ble spurt om hvorfor de valgte å søke utlands, svarte de: *«Det var en dame som kom på TV2 som sa at hun reiste til USA, hun fikk hjelp fra en lege med sønnen hennes og han anbefalte å kutte ut gluten og laktose. Hun sa at etter bare 7 dager begynte sønnen å snakke etter at hun slutta med gluten og sånt..... så vi tenkte, okay, hvorfor kan vi ikke forsøke noe annet?»*. Den samme forelder sa også at de hadde brukt store mengder penger og mye tid på disse reisene. De uttrykte at de følte et press på finne løsninger fordi de opplevde seg selv som kompetente til å søke etter alternative tiltak og på grunn av deres faglige bakgrunn. Etter å ha mottatt råd fra en bekjent, opplevde forelder at dette stresset ble redusert: *«Han visste hvor mye jeg strev med å finne så mye kunnskap som mulig også sa han til meg «Slutt å være kurator eller fagperson for barna dine». Akkurat det rådet ga meg ett nytt perspektiv og etter det jeg valgte å ta et vanlig, ordinært omsorgsansvar og ikke prøve å finne løsning for autisme»*.

De andre foreldrene delte ikke slike omfattende tiltak, men de beskrev også at prosessen med å skaffe seg kunnskap om autisme var utfordrende og tidskrevende. En annen forelder nevnte dette om opplevelsen: *«jeg belastet så mye fordi jeg prøvde å se ting slik fagfolk ser på disse sviktene som jeg ser med mine barn»*. Foreldrene oppga at de til slutt oppnådde en omfattende forståelse av autisme. Som en av foreldrene uttrykte det: *«Jeg har lest, kjøpt bøker. Nå har jeg et helt bibliotek. Når du lever med autisme, blir du ekspert på autisme»*.

Samtlige foreldre besvarte spørsmålet om hva autisme er med referanse til de symptomene de observerte hos sine egne barn. Symptomene ble beskrevet på en relativt lik måte, og ord som utviklingsforstyrrelse, svekkelse, lidelse, og genetisk defekt ble brukt for å betegne autisme. Rigiditet, kommunikasjonsvansker og repetitiv atferd ble hyppig nevnt som typiske trekk ved

tilstanden. En foreldre hadde en oppfatning om at barnets tilstand var forårsaket traumer. Vedkommende uttrykte slik: *«En ting jeg er nesten sikker på at det var, men det er ikke bevist enda for det er ikke nok forskning på det, er dette her med traumer. Jeg tror traume har en påvirkning på fosteret»*. Med dette indikerte vedkommende at autismen var forårsaket traumer som de hadde opplevd. Samtidig hadde den samme forelderen hadde også en oppfatning at det var deres skjebne å få et barn med autisme: *«Men på den annen side ville jeg ha et spesielt barn. Jeg visste ikke hva slags spesiell h*n ville være, h*n manifesterte seg på denne måten»*.

Symptomene på autisme ble synlige for noen av foreldrene allerede i 1 års alderen, mens for andre ble de først tydelige når barnet nærmet seg ungdomsskolealderen. Til tross for å ha lagt merke til symptomene, var det ikke med en gang foreldre tok initiativ til en utredning. Noen foreldre tok til slutt initiativ selv, mens andre ble oppfordret til det av venner og skoleansatte.

Selv om foreldrene gjenkjente symptomene på autisme, ga deres fortellinger indikasjoner på at de hadde et håp om at symptomene ville avta over tid eller at det var noe som kunne gjøres for å bli kvitt dem. En forelder delte at de følte en viss grad av skuffelse under utredningsprosessen ettersom det klargjorde symptomene til barnet og dermed mistet de håpet om å «fikse» barnet: *«Fram til vi fikk diagnose, vi tenkte aldri for et sekund at vi kommer til å få et barn med store utviklingsforstyrrelser, autisme eller noe sånt. Vi hadde en tanke om at det var en del ting som kan fikses. Og vi fikk et lite håp da fordi vi hadde et kjempegodt samarbeid med barnehage så tidlig. Vi var på alle disse møter, ansvarsgruppemøter, utredning og sånt. Og underveis oppdaga vi at det var egentlig ganske mange ting som h*n ikke kunne»*.

Å samarbeide: Foreldrene hadde ulike erfaringer med samhandling med fagfolk. De benytter seg av en rekke tjenester og stønader som avlastning, støttekontakt, spesialundervisning, omsorgsstønad og tilrettelagt transport for barna sine. Foreldrene uttrykte positiv tilfredshet med samhandlingen med fagfolk og uttrykte takknemlighet for den hjelpen de mottok. De verdsatte spesielt fagfolkenes kompetanse, omtanke, god oppfølging og hensyntaking for hele familien.

Foreldrene ga uttrykk for at selv om de hadde positive erfaringer fra samarbeidet med tjenesteapparatet, var det også negative erfaringer og rom for forbedring. Det gjentakende temaet blant foreldrene var ønsket om bedre tilgjengelighet til informasjon om tjenesteapparatet. Mangel på informasjon brakte følelser av frustrasjon: *«Det er frustrerende, vet du. Vi vet ikke hvem vi*

skal spørre, vi vet ikke hvem vi skal kontakte og når du ringer får du ikke riktig informasjon. Så vi gjør det beste vi kan fordi det er jo ikke noen andre sitt barn, det er vårt barn».

Språk ble ikke nevnt som en betydelig hindring i samarbeidet mellom intervjuede foreldre og tjenesteapparatet, men heller som en bekymring på vegne av andre foreldre som ikke nødvendigvis hadde de samme språkferdighetene. En foreldre nevnte en mulighet for forbedring ville vært å ha informasjon om tjenester tilgjengelig på flere språk for å kunne nå fram til flere foreldre, mens en annen fortalte om å ha fått positive tilbakemeldinger fra tjenesteytere for dere samarbeidsevne og uttrykte sympati for dem som ikke hadde det samme: *«Fordi de (ansatte) har kanskje møtt på andre som sliter med språk og kommunikasjon. Det gjør en kjempestor forskjell når du møter en forelder som har peiling og de som ikke har kjennskap til disse begrepene. Jeg har veldig god forutsetning, men jeg har kjempestort hjerte for dem som ikke har den forutsetningen. Det blir ekstremt vanskelig å forstå. Både situasjonen og utredning blir helt, helt fremmed».*

Foreldrene ønsket ikke bare mer informasjon om tjenesteapparatets fungering, men de ønsket også mer støtte og veiledning til å ta i bruk denne informasjonen. Det ble nevnt ønsker om mer hjelp til å sende søknader og mer informasjon om hvilke rettigheter man har som foreldre av barn med autistiske barn. Foreldrene opplevde derimot ikke noe mangel på informasjon om selve diagnosen autisme.

Særlig begynnelsesfasen inne i tjenestesystemet ble beskrevet som vanskelig for foreldrene. De opplevde at deres bekymring for barnets utvikling ikke ble tatt på alvor og uttrykte at de skulle ønsket mer omtanke fra tjenesteytere når de forsøkte å finne hjelp. En av foreldrene fortalte at de hadde sendt søknad til kommunen, men fikk avslag. Etter å ha fått hjelp av en profesjonell til å skrive en klage fikk de gjennomslag. Vedkommende beskrev ventetiden før hun fikk innvilget vedtak som utfordrende: *«Jeg ville gjerne at noen tar meg på alvor og ikke avveier meg. Men den perioden, den vente tiden, den var veldig traumatiserende. Jeg vet ikke om det kunne hjulpet å få diagnose tidligere for bare det i seg selv betyr ingenting. Men at du får litt mer hjelp, at det er noen som undrer sammen med deg, noen som rett og slett tar deg på alvor når du er bekymret. Det savnet jeg veldig på den tiden».*

Andre foreldre fortalte at de ble avveid av tjenesteytere på grunn av deres etnisitet. En forelder fortalte at da de kontaktet helsestasjon om barnets utvikling fikk de i første omgang forklart at barnets utviklings skyldes at de var tospråklig og at det er vanlig for tospråklige barn å ha forsinket språk. En annen forelder opplevde at deres kulturelle bakgrunn ble hovedfokuset i samhandlingen istedenfor barnet: «*De trodde at det var noe kulturelt, at grunnen til at h*n utagerte var fordi at det var sånn det var i vår kultur. De mente, altså barnevernet, la veldig stor vekt på at det er vanlig med høyt støynivå i arabisk kultur. Når noen sier at det er kulturen din, det er ikke barnet ditt som må utredes. Det var liksom et hardt slag i trynet for meg som på den tiden følte meg veldig norsk. Jeg snakker godt norsk, jeg har utdanning, jeg var i fulltidjobb på den tiden*». Foreldrene uttrykte at disse erfaringen førte til at de mistet tiltro til systemet, noe som tok lang tid å gjenvinne.

En av foreldrene uttrykte klare bekymringer angående personalets kunnskap om autisme på skolen hvor barnet deres gikk. Situasjoner hvor skolens ansatt gjentatte ganger kontakte forelderen for veiledning under episoder med barnets utfordrende atferd, førte til usikkerhet og tvil når det gjaldt personalets kompetanse til å håndtere barnet. Dette skapte også en følelse av begrenset mulighet for forelderen til å konsentrere seg på jobb på grunn av bekymringene knyttet til barnets trivsel på skolen.

Diskusjon

I funn fra denne studien fremheves betydningsfulle utfordringer som foreldre av minoritetsbakgrunn som til barn med autisme står overfor. Disse foreldrene finner seg ofte i en situasjon hvor de må investere betydelige mengder tid og energi for å tilegne seg den nødvendige innsikten i barnas tilstand. På dette området føler de seg generelt ganske velinformerte, etter å ha gjort en betydelig innsats for å forstå barnas tilstand og individuelle utfordringer.

Oppgaven med å være omsorgsgiver for et autistisk barn er en betydelig og kompleks utfordring som krever omfattende ressurser, både følelsesmessig og praktisk. Derfor søker foreldre naturlig etter hjelp fra det offentlige for å møte de spesifikke behovene til sine barn (Altiere & Von Kluge, 2009). Selv om hjelpen fra det offentlige er verdifull, er det likevel en realitet at mottakelsen av denne hjelpen kan være en følelsesmessig utfordrende prosess for foreldre. Det er en følelse av

sårbarhet knyttet til å måtte akseptere støtte utenfra, da mange foreldre i utgangspunktet har et ønske om å kunne håndtere utfordringene på egenhånd (Tøssebro, 2002). Dette ønsket om selvstendighet og selvregulering er en naturlig reaksjon på en situasjon som allerede er krevende.

En vesentlig mangel på informasjon om tilgjengelige tjenester og støtte utgjør en enorm kilde til frustrasjon og usikkerhet for minoritetsforeldrene. For dem er tilgang til detaljert oversikt over hvilke tjenester som er tilgjengelige og hvilke økonomiske støtteordninger de har rett på, av avgjørende betydning. Ønske om tilgang til informasjon om tjenesteapparatet kan ses i et bredere perspektiv ved å vurdere det innenfor rammen av teorien om salutogenese. Ifølge denne teorien er en persons opplevelse av livskvalitet direkte knyttet til deres evne til å ha innsikt i egen livssituasjon og ha kunnskap om hvilke handlingsmuligheter som finner. Når en person føler at de har nødvendig informasjon og forståelse, er de bedre i stand til å ta avgjørelser som påvirker deres liv og helse positivt. I kontrast, når en person mangler denne innsikten og føler seg usikker eller uinformert, kan de oppleve maktesløshet, noe som igjen kan påvirke deres fysiske og mentale helse negativt (Kvaran & Holm, 2012; Lønne 2022). Dette kan være med på å forklare hvorfor det oppfattes avgjørende for foreldre å ha tilgang til informasjon om tjenesteapparatet. De ønsker å være fullt informert om de ressursene som er tilgjengelige for dem, slik at de kan ta veloverveide beslutninger på vegne av barna sine. Denne lengselen etter informasjon er ikke ny og har vært anerkjent som en betydelig barriere for foreldre som har barn med spesielle behov, slik som autisme. For foreldre som har kommet til Norge som voksne uten tidligere kjennskap til det norske samfunnet, kan utfordringen med å navigere i tjenesteapparatet være enda mer overveldende (Berg, 2012). Funnene peker mot at fremdeles er et stort behov for en mer intensjonell tilnærming fra tjenesteytere og hjelpeinstanser når det gjelder informasjonsformidling. Forståelsen av foreldrenes dype ønske om kunnskap og deres ønske om å ha kontroll over sin egen families situasjon bør være kjernen i tilretteleggingen av informasjon og støtte. Dette kan hjelpe foreldre til å føle seg bedre rustet til å ta beslutninger som påvirker livene til barna deres positivt, og det kan også bidra til å redusere følelsen av maktesløshet som noen ganger kan oppstå i en situasjon preget av kompleksitet og usikkerhet.

Denne studiens utvalg bestod av minoritetsforeldre hvor de fleste foreldre hadde en utdanning innen helse- og sosialfag, noe som ser ut til å tilsi en viss grad av kompetanse og ressursfullhet når det gjelder å beherske kunnskap om autismespekterforstyrrelser. Utdannelses bakgrunn kan

ses på som en beskyttelsesfaktor da det er til hjelp med å innhente informasjon og dermed øke opplevelse av Empowerment.

Forskning viser at informasjon fra foreldre som er samme posisjon som en selv er verdsett (Alsem et al, 2017). Flertallet av foreldrene i denne studien hadde begrenset familie i Norge. De hadde også begrenset kontakt med andre familier som hadde barn med autisme eller spesielle behov, både i Norge og i sine hjemland. Dette indikerer at foreldrene befant seg i en isolert situasjon når det gjelder å ha kontakt med personer som hadde likheter med dem. Et sosialt nettverk man kan relatere til og føle tilhørighet til kan være en sterk beskyttelsesfaktor ovenfor vanskelige livssituasjoner. Mangel på dette kan være med på å svekke foreldrenes evne til å håndtere situasjonen. Dette isolasjonsaspektet kan betraktes som en risikofaktor som truer deres motstandskraft (resiliens) (Borge, 2018).

I tillegg til isolasjonen møtte minoritetsforeldre også ekstra utfordringer knyttet til sin minoritetsstatus. Noen ganger førte kulturelle forklaringer fra tjenesteyteres side til at det tok lengre tid før foreldre fikk i gang utredning og dermed lengre tid for å få tilgang til nødvendig hjelp. Dette førte også til mistillit da de begynte å tvile på om hjelpen, faktisk kunne være til nytte. Dette tyder på at minoritetsstatusen kan representere en risikofaktor for foreldrenes resiliens da det forsinket nødvendig bistand.

Det er bemerkelsesverdige likheter mellom foreldrenes erfaringer og forløpet av en traumatisk krise, som beskrevet av Cullberg (2007). I den innledende sjokkfasen kunne foreldrene ha problemer med å akseptere virkeligheten av deres barns diagnose. De kunne forsøke å avvise eller nekte virkeligheten, noe som er typisk for sjokkfasen i en traumatisk krise. Det er eksempler på at noen av foreldrene trengte oppmuntring fra andre for å ta det første skrittet mot å søke hjelp. Det kan også ha vært skuffelse og frustrasjon når utredning bekreftet diagnosen, og foreldrene måtte akseptere den virkelige situasjonen de sto overfor.

I reaksjonsfasen, som er den neste fasen i en traumatisk krise, prøvde foreldrene å finne mening i situasjonen. Dette kunne føre til skyldfølelse, og noen foreldre følte seg skyldige for sitt barns autisme. De tolket det som om de var predestinert til det eller at traumatiske hendelser fra eget liv hadde ført til at barnet fikk autisme. Dette avspeiler den indre kampen mange foreldre kan ha med å forstå hvorfor deres barn er blitt autistisk. Det er også interessant å merke seg at lignende

funn er blitt gjort i andre studier, inkludert forskning på pakistanske familier som betraktet slike hendelser som gaver eller straffer fra Gud. Denne oppfatningen var ikke begrenset til minoritetsforeldre, da også noen nordmenn følte det samme (Sørheim, 2000; Tøssebro &Lundeby, 2002)

Bearbeidingsfasen, den tredje fasen i en traumatisk krise, innebar at foreldrene aksepterte den traumatiske hendelsen og begynte å tilpasse seg sin nye sosiale rolle som foreldre til et autistisk barn. I denne fasen la foreldrene ned betydelig innsats for å forstå og håndtere autismespekterforstyrrelser og hjelpemuligheter. Noen av dem gikk så langt som å reise til andre land for å søke etter behandlinger og tiltak som kunne hjelpe deres barn. Dette indikerer at orientering rundt hjelpeapparatet også kan ha vært en del av foreldrenes bearbeidingsprosess. Likevel var det tydelig at de fortsatt hadde vansker med å navigere hjelpeapparatet og ikke hadde full forståelse av det, noe som peker på en vedvarende utfordring.

Den siste fasen, nyorienteringsfasen, kom etter at foreldrene hadde overvunnet krisen, men det var mulig for følelser fra tidligere faser å dukke opp igjen. Dette var en vedvarende prosess gjennom livet. Dette kan sees i måten foreldrene snakket om tjenesteapparatet på. Selv om de i stor grad var fornøyde med tjenestene de mottok på det nåværende tidspunktet, diskuterte de fortsatt sine tidligere utfordringer, spesielt knyttet til å sette i gang hjelp, finne informasjon og forstå deres livssituasjon. Dette viser at tidligere erfaringer kan vedvare og indikerer at det kan påvirke hvordan foreldrene forholder seg til tjenesteytere i dag.

For tjenesteytere er det viktig å forstå denne konteksten. Det er anerkjent at å få innsikt i familiesituasjonen er en viktig del av tjenestetilbudet til barn med autisme. Funnt fra denne studien indikerer at det ikke utelukkende vil si å forstå familiens situasjon og barnets spesielle behov, men også om å være klar over foreldrenes tidligere erfaringer med hjelpeapparatet. Dette aspektet kan utgjøre en stor påvirkning på tjenesteyteres holdning og kan påvirke deres tilnærming til å støtte og samarbeide med foreldrene. Det er essensielt at tjenesteytere tar hensyn til disse tidligere erfaringene for å bygge et tillitsfullt forhold og bedre kunne hjelpe familier som står overfor lignende utfordringer.

Studiens styrker og begrensninger

Utvalget for denne studien har en overrepresentasjon av minoritetsforeldre med utdanningsbakgrunn innen helse og sosialfagarbeid. Denne bakgrunnen så ut til å være en fordel når det gjaldt forståelse og innhenting av informasjon om autismespekterforstyrrelser. Det kan være foreldre med annen utdanningsbakgrunn ville hatt andre erfaringer. Utvalget bestod imidlertid av minoritetsforeldre med et vidt spekter av oppholdstid i Norge, noe som styrker studiens representasjon av likheter i opplevelser uavhengig av lengden på oppholdstid i Norge.

Konklusjon

Konklusjon for artikkelen er at det kan fastslås at funnene fra denne studien indirekte støtter tidligere forskningsfunn som indikerer at foreldre med barn med autisme er mer sårbare for psykiske utfordringer. Det valgte teoretiske perspektivet gir en forklaring på hvorfor dette kan være tilfellet. Det er tydelig at det er behov for ytterligere forskning for å forstå hva som gjør at foreldrene med barn på autismespekteret er mer utsatt for psykiske plager sammenlignet med foreldre til barn med andre funksjonsnedsettelse og normalutviklede barn.

Referanseliste for artikkel

- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G. & Murphy, M.M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American journal of mental retardation*. (s.237-254). http://www.sxf.uevora.pt/wp-content/uploads/2013/03/Abbeduto_20041.pdf
- Alsem, M. W., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M. J., Meily-Visser, J. M. A., & Ketelaar, M. (2017). Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, 60 (3), 125–134. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.015>
- Altieri, M.J., Von Klugen, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of intellectual & developmental disabilities*. 34(2), 142-152. DOI:10.1080/13668250902845202
- Borge, A. I. H. (2018). *Resiliens: risiko og sunn utvikling* (3.utg.). Gyldendal.Cullberg, 2007

- Dabrowska-Zimawska, A., Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of interlectual research* (s.266-280). <https://DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258>
- Eig, K.B., Brandkvist, M., Lydersen, S. & Høyland, L. (2022). Autismespekterforsyrrelser hos barn i førskolealder i Sør-Trøndelag 2016-19. *Tidsskriftet for legeforeningen*, 1-9. <https://doi:10.4045/tidsskr.21.0673>
- Fladstad, T., Berg, B. (2008). "Gi meg en sjanse!": minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke. NTNU samfunnsforskning Senter for innvandringsforskning og flyktningstudier. <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/bitstream/handle/11250/2367101/Gi%2bmeg%2ben%2bsjanse%2bWEB.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Kvaran, I., Holm, J. (2012). *Barnevernsfaglig miljøterapi*. Cappelen Damm høyskoleforlaget.
- Kvello, Øyvind. (2015). *Barn i risiko: skadelige omsorgssituasjoner* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S., & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582–2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9> (s.31)
- Lindseth, A., Nordberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical approach to researching lived experiences. *Scandinavian journal of caring sciences*. 18(2), 145-153. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x
- Lønne, A. (2022, 22.september). salutogenese. Store medisinske leksikon. <https://sml.snl.no/salutogenese>
- Sørensen, M., Haugtvedt, S.G.K., Narum, T.E.I., Nybø, A. «Empowerment» i helsefremmende arbeid. *Tidsskriftet for legeforeningen*. 122 (24), 2379-2383. <https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2002--2379-83.pdf>

- Sørheim, T.A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Gyldendal norsk forlag AS.
- Tøssebro, J., Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Gyldendal Norsk forlag.

Referanseliste

- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G. & Murphy, M.M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American journal of mental retardation*. 109(3),237-254. DOI: [10.1352/0895-8017\(2004\)109<237:PWACIM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2) (s.31)
- Alsem, M. W., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M. J., Meily-Visser, J. M. A., & Ketelaar, M. (2017). Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, 60 (3), 125–134. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.015> (s.41)
- Altieri, M.J., Von Klugen, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of intellectual & developmental disabilities*. 34(2), 142-152. DOI:10.1080/13668250902845202 (12, 31, 40)
- Arfa, S., Solvang, P. K., Berg, B., & Jahnsen, R. (2020). Disabled and immigrant, a double minority challenge: A qualitative study about the experiences of immigrant parents of children with disabilities navigating health and rehabilitation services in Norway. *BMC Health Services Research*, 20(1), 134–134. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-5004-2> (s.13)
- Barnevik-Olsson, M., Gillberg, C., Fernell, E. (2010). Prevalence of autism in children of Somali origin living in Stockholm: brief report of an at-risk population. *Developmental medicine and child neurology*. 52(12), 1167-1168. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2010.03812.x (s.12)

- Berg, B. (Red). (2012). *Innvandring og funksjonshemming: minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet*. Universitetsforlaget. (s.41)
- Borge, A. I. H. (2018). *Resiliens: risiko og sunn utvikling* (3.utg.). Gyldendal. (s.19,32,42)
- Braun, V & Clarke, V, (2006). Using thematic analysis in psychology, qualitative research in psychology, *Taylor & Francis online*, 3(2),77-101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a> (s. 25,26)
- Brekke, I., Nadim, M. (2017). Gendered effects of intensified care burdens: employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. *Sage publications*. 31(3), 391-408. <https://doi.org/10.1177/0950017015625616> (s.13)
- Cullberg, C. (2007). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*, (J., & Hambro, overs). Universitetsforlaget. (Opprinnelig utgitt 1975) (s.18,33,42)
- Dabrowska-Zimawska, A., Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of interlectual research* (s.266-280). [https://DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258](https://DOI:10.1111/j.1365-2788.2010.01258) (s. 31)
- DeVault, N. (2023, 18.januar). "Autistic" vs. "Person with Autism": Let's Talk about Disability Language. Ameridisability. <https://www.ameridisability.com/autistic-vs-person-with-autism-lets-talk-about-disability-language/> (s.10)
- Eig, K.B., Brandkvist, M., Lydersen, S. & Høyland, L. (2022). Autismespekterforsyrrelser hos barn i førskolealder i Sør-Trøndelag 2016-19. *Tidsskriftet for legeforeningen*, 1-9. <https://doi:10.4045/tidsskr.21.0673> (s. 7, 12, 31)
- Fladstad, T., Berg, B. (2008). "Gi meg en sjanse!": minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke. NTNU samfunnsforskning Senter for innvandringsforskning og flyktningsstudier. <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/bitstream/handle/11250/2367101/Gi%2bmeg%2ben%2bsjanse%2bWEB.pdf?sequence=3&isAllowed=y> (s.7,13,14)

- Helsenorge (2023, 11.august). *Autisme*. Helsenorge.
<https://www.helsenorge.no/sykdom/utviklingsforstyrrelser/autisme/#symptomer-p%C3%A5-autisme> (s.8)
- Holland, K. (2021, 1. november). *understanding nonspeaking autism*. Healthline.
<https://www.healthline.com/health/autism/nonverbal-autism#outlook> (s.8)
- Ingebretsen, R., Nergård, T.B. (2007). Eldre med innvandrerbakgrunn. Norsk institusjon for forskning om oppvekst, velferd og aldring. https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/4940/2693_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y (s.31)
- Jacobsen, D.I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. (3.utg.). Cappelen Damm AS. (s. 21,22,23)
- Kittelsaa, A., Berg, B. (2012) *Dobbelt sårbar: Funksjonshemmete barn og unge i asylmottak*. NTNU Samfunnsforskning AS.
https://www.udi.no/globalassets/global/forskning-fou_i/asylmottak/dobbelt-saarbar-funksjonshemmete-barn-og-unge-i-asylmottak.pdf (s.14)
- Kunnskapsbase og tidsskrift for helsefremmende og rusforebyggende arbeid. (2010, 25.mars). Beskyttelsesfaktorer. Forebygging. <https://www.forebygging.no/ordbok/a-e/beskyttelsesfaktorer/> (s.31)
- Kvaran, I., Holm, J. (2012). *Barnevernsfaglig miljøterapi*. Cappelen Damm høyskoleforlaget. (s. 17, 32,41)
- Kvello, Øyvind. (2015). *Barn i risiko: skadelige omsorgssituasjoner* (2. utg.). Gyldendal akademisk. (s. 19, 32)
- *Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S., & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(8), 2582–2593. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9* (s.31)

- Lindseth, A., Nordberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical approach to researching lived experiences. *Scandinavian journal of caring sciences*. 18(2), 145-153. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x (s. 24, 25, 34)
- Lønne, A. (2022, 22.september). salutogenese. Store medisinske leksikon. <https://sml.snl.no/salutogenese> (s. 17, 32, 41)
- Marschall, A. (2023, 12.januar). Should you say “person with autism” or “autistic person”? <https://www.verywellmind.com/should-you-say-person-with-autism-or-autistic-person-5235429#:~:text=While%20many%20have%20used%20and,as%20an%20%22autistic%20person.%22> (s. 10)
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. (2023, 19.april). Foreldre: Forskning. NAKU. <https://naku.no/kunnskapsbanken/foreldre-forskning> (s.12)
- Nilses, Å., Jingrot, M., Linnsand, D., Gillberg, C., Nygren, G. (2019). Experiences Of Immigrant Parents In Sweden Participating In A Community Assessment And Intervention Program For Preschool Children With Autism. *Neuropsychiatric diseases and treatment*. 2019(5), 3397-3410. doi: 10.2147/NDT.S221908 (s.12)
- NOU 2020:1(2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelse og til personer med Tourettes syndrom*. Helse og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/?ch=3> (s. 7,12)
- Næss, E.T. (2021, 17.mars). psykisk traume. Store medisinske leksikon. https://sml.snl.no/psykisk_traume#:~:text=Et%20psykisk%20traume%20er%20en,som%20psykiske%20traumer%20enn%20andre (s.18)
- Omsorgstjenesten. (2022, 23.august). omsorgstjenesten. Regjeringen. (s.15, 16)
- Oslo universitetssykehus. (u.a). Barn med autismspekterforstyrrelser Rettigheter, støtteordninger og kompetansemiljøer. Oslo universitetssykehus. <https://oslo->

universitetssykehus.no/avdelinger/Documents/Rettigheter%20og%20st%C3%B8tteordninger%20barne%20med%20ASF%20april2018.pdf (s.16)

- Regionalt ressurscenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging. (u.a). Traumer. Traumebehandling.
<https://traumebehandling.no/forsta/traumer/#:~:text=Ordet%20C2%ABtraume%20BB%20kommer%20fra%20gresk,sterke%20reaksjoner%20etter%20overveldende%20hendelser> (s.18)
- Statistisk sentralbyrå. (2008, 8.oktober). *Vestlig og ikke-vestlig – ord som ble for store og gikk ut på dato*. SSB. <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/vestlig-og-ikke-vestlig-ord-som-ble-for-store-og-gikk-ut-paa-dato> (S.10)
- Statistisk sentralbyrå. (2023, 6.mars). *innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre*. SSB.
<https://www.ssb.no/befolkning/innvandrere/statistikk/innvandrere-og-norskfodte-med-innvandrerforeldre> (s.7)
- Sørensen, M., Haugtvedt, S.G.K., Narum, T.E.I., Nybø, A. «Empowerment” i helsefremmende arbeid. *Tidsskriftet for legeforeningen*. 122 (24), 2379-2383.
<https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2002--2379-83.pdf> (s.17,31)
- Sørheim, T.A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Gyldendal norsk forlag AS. (s.14, 31, 43)
- Thagaard. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget. (s. 19, 20, 22, 28, 34)
- Thomassen. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis: innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag* (5.utg.). Gyldendal akademisk. (s.19, 20)
- Tøssebro, J., Lundebø, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Gyldendal Norsk forlag. (s. 7, 13, 31, 43)

- Wendelborg, C., Tøssebro, J. Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne: En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd. NTNU Samfunnsforskning AS. <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/bitstream/handle/11250/2366413/Helsestatus%20til%20foreldre%20til%20barn%20med%20nedsatt%20funksjonsevne%20WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Vedlegg 1: Informasjonsskriv

Informasjonsskriv

Bakgrunn og formål

Mitt navn er Reine Nsabimana. Jeg er utdannet vernepleier og er foreløpig i gang med å skrive min masteravhandling i forbindelse med min masterutdanning i tverrfaglig arbeid med barn, unge og familier ved Høyskolen i Innlandet. Jeg har mange års erfaring innenfor helse og sosial sektoren og jobber for tiden med barn med spesielle behov. Tittelen for prosjektet mitt er «*Å ha et barn med autisme: hvordan forstås autisme og hvordan oppleves samarbeidet med tjenesteapparatet? En kvalitativ studie blant minoritetsforeldre med barn med autisme.*»

Prosjektet omhandler foreldre av minoritetsbakgrunn som har barn med en diagnose innenfor autismspekteret og som bor i Norge. Den vil ta for seg hvordan foreldrene opplever å ha et barn med autisme, hvordan de samarbeider med det norske tjenesteapparat og de forståelsene de har av autisme.

Grunnen til at jeg har valgt å skrive om dette temaet er fordi jeg ønsker om å fremheve situasjonen til foreldre av minoritetsbakgrunn i Norge som har barn med autismspekterforstyrrelse og bidra til økt kunnskap om dem hos tjenesteytere i det norske tjenesteapparatet.

Hva innebærer deltakelse i prosjektet?

Å delta i prosjektet vil innebære at du deltar på et individuelt intervju med meg som student og forsker. Intervjuet vil vare ca. 1t og vil bli tatt opp på lydopptak. Temaene for intervjuet vil være

dine opplevelser rundt å ha et barn med autisme, erfaringer du har fra å samarbeide med det norske tjenesteapparatet og hvordan du forstår autismspekterforstyrrelse.

Dine rettigheter

Så lenge du og dine barn 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

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger som kommer fram i intervjuet behandles basert på ditt samtykke. Personopplysninger om deg og dine barn skal behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det vil kun være meg og min veileder som har tilgang til denne informasjonen. Lydopptakene vil bli transkribert av meg. Transkripsjonene vil ikke inneholde personlige eller sensitive opplysninger. Slike opplysninger vil være anonymisert slik at du ikke kan gjenkjennes i avhandlingen. I ettertid, når prosjektet er avsluttet, vil alle lydopptak, transkripsjoner og andre sensitive informasjon slettes. Tidspunkt for planlagt prosjektslutt er 15. januar 2023.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg slettes. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med meg, Reine Nsabimana, på telefon 94829370 eller e-post: irareina22@live.no. Det er også mulig å kontakte min veileder Torunn Arntsen Sajjad via e-post: torunn.sajjad@inn.no eller på telefon 91317826.

Har du spørsmål angående høyskolens retningslinjer for ivaretagelse av personvern kan du kontakte høyskolens student og personvernombud Usman Asghar på telefon +47 61287483 eller på e-post: usman.asghar@inn.no

Hvis du har spørsmål knyttet til personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med personverntjenester på telefon: 53 21 15 00 eller på epost: personverntjenester@sikt.no.

Vedlegg 2: Samtykkerklæring

Samtykkeskjema

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Å ha et barn med autisme: hvordan forstås autisme og hvordan oppleves samarbeidet med tjenesteapparatet? En kvalitativ studie blant minoritetsforeldre med barn med autisme*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i individuelt intervju
- at det blir tatt lydopptak av intervjuet

Jeg samtykker til at opplysninger om meg og mine barn behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Introduksjon	<ul style="list-style-type: none">- Opprinnelsesland- Jobb- Barn- Alder på barn Hvordan er dine norskerferdigheter? <ul style="list-style-type: none">- Skriftlig- Muntlig- Lese/skrive
Hvordan forstår minoritetsforeldre autismediagnosen?	Hva tenker du autisme er? <ul style="list-style-type: none">- Alvorlighetsgrad- Årsaker- Kronisk- Kurerbar- Hvordan oppfattet du symptomene til barnet ditt før diagnostisering?- Visste du om autisme før barnet ditt ble diagnostisert?- Når merket du deg symptomene?- Hvilke symptomer var det? Hvilke behandlinger tenker du egner seg for barnet ditt? <ul style="list-style-type: none">- Hva forventer skal være resultatet av behandlingen? Vurderer du eller har du tatt i bruk andre behandlingsmetoder enn de som tilbys av det norske tjenesteapparatet? <ul style="list-style-type: none">- Amuletter?- Behandlere fra hjemlandet?

Hvilke samhandlingserfaringer har minoritetsforeldre med barn med autisme med fagfolk?	<p>Hvilke helse-og-sosiale tjenester mottar barnet ditt eller familien din på bakgrunn av ditt barns tilstand?</p> <p>Hvilke erfaringer har du med tjenestene barnet ditt mottar?</p> <p>Hvordan opplever du samarbeidet ditt med det norske tjenesteapparatet og barnehage/skole?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er det noe du tenker kan forbedres? - Opplever du at du har fått tilstrekkelig informasjon av fagfolk om dine tjenester/rettigheter/barnets diagnose? - Føler du deg hørt og ivaretatt av fagfolk?
Hvilke erfaringer har minoritetsforeldre med å oppdra et barn med autismspekterforstyrrelse i en flerkulturell kontekst?	<p>Hvilke erfaringer har du med å oppdra barn med autisme i et flerkulturelt samfunn?</p> <ul style="list-style-type: none"> - utfordringer? <p>Kjenner du andre familier som har barn med autisme?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Har du kontakt med dem? - Andre familier fra ditt hjemland? <p>Er det noen utfordringer som oppstår på grunn av tilstanden til barnet ditt?</p> <ul style="list-style-type: none"> - I hverdagen? - Når det gjelder familie og venner?

Vedlegg 4: Forfatterveiledning

9/14/23, 9:44 PM

Forfatterveiledning 2023 | Fontene.no

Forfatterveiledning 2023

Publisert 19.01.2023

Oppdatert 19.01.2023 10:44

Fontene forskning er Norges ledende vitenskapelige tidsskrift for sosialt arbeid, barnevern og vernepleie.

Tidsskriftet utgis av Fellesorganisasjonen (FO), som organiserer barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere og har et opplag på ca. 35.000.

Papirutgaven av tidsskriftet utgis to ganger per år (juni og desember). Tidsskriftet inngår som en av medlemsfordelene i FO, og er åpent tilgjengelig for alle interesserte på fontene.no/forskning. På nettstedet kan artikler publiseres i forkant av papirutgaven.

Vitenskapelige artikler

Fontene forskning følger nasjonale og internasjonale vitenskapelige standarder for publisering av vitenskapelige artikler. Det innebærer anonym fagfellevurdering, det vil si at vitenskapelig kvalitet blir vurdert anonymt av to uavhengige fagfeller.

Vitenskapelige artikler skal være teoretiske og/eller empiriske originalartikler eller kunnskapsoppsummeringer med aktualitet for det sosialvitenskapelige kunnskapsfeltet. Artikler skal ikke overskride 7.000 ord, inkludert sammendrag, nøkkelbegreper, figurer, tabeller og referanseliste. Innsendte bidrag skal holde høyt faglig nivå, og være i tråd med personvern og forskningsetikk.

Debattartikler

Debattartikler kan ta opp teoretiske og metodiske spørsmål, behandle motsetninger og ulike oppfatninger i fagfeltet, samt spørsmål knyttet til utdanning og utdanningspolitikk, velferdspolitik og forskningspolitikk. Debattartikler skal ikke overskride 3.000 ord inkludert referanseliste. De vurderes av redaksjonsutvalget i Fontene forskning.

Anmeldelser

<https://fontene.no/forskning/forfatterveiledning-2023-6.588.930604.1.ec42d05c78>

1/6

Anmeldelser av bøker og tidsskrifter avtales med redaksjonen. Bokanmeldelser skal ikke overskride 1.500 ord.

Andre artikler

Tidsskriftet tar gjerne imot sammendrag av forskningsrapporter, informasjon om avlagte disputaser og nyheter om større forskningsprosjekter og konferanser.

Spørsmål om innsending kan rettes til fagredaktøren eller redaksjonsutvalget.

Tekniske krav

- Artikkelen skal inneholde: Tittel, tekst og referanser.
- Skrifttype Times New Roman, skriftstørrelse 12, Linjeavstand 1.5.
- Overskriftene i teksten – mellomtitlene – kan ha maks tre nivåer. Mellomtitlene skal gi leseren veiledning og bør være korte og informative.
- Unngå passivt språk.
- Manus skal ha sidetall.
- Fotnoter, topptekst og bunntekst skal ikke brukes (hvis noter vurderes helt nødvendig, må de inngå som sluttnoter).
- Tabeller og figurer skal settes på egne sider til sist i dokumentet, men med henvisning i teksten til hvor de skal settes inn.
- Tabeller og figurer skal ha hjelpetekst med hva tabellen/figuren viser/illustrerer.
- Referanser skal følge mal APA7, norsk versjon. Ikke bruk (ibid.) eller (op.cit.).
- Manuskript skal sendes inn i Word-format.

NB! Alle tekniske krav må følges. Sjekkliste nederst i forfatterveiledningen skal sendes inn sammen med innsending av manus!

Krav til manus

Manus sendes i et samlet dokument som inneholder oversiktsside, artikkel og eventuelle figurer og tabeller.

Oversiktsside skal inneholde:

- Artikkelen tittel
- Forfatteren/forfatterens navn, tittel, arbeidssted, og epost, flere forfattere skal oppgis i riktig rekkefølge for publisering.
- Opplysninger om hvilken forfatter som skal være kontaktperson
- Artikkelen lengde (antall ord) inkludert sammendrag, nøkkelbegreper, tabeller, figurer og litteraturreferanser.

- Erklæring om at artikkelen ikke er publisert, eller levert til publisering annet sted.
- Sammendrag på maksimum 150 ord og maksimum seks nøkkelbegreper.

For vitenskapelige artikler skal det sendes inn en anonymisert versjon av artikkelen som kan sendes til fagfellevurdering. I denne versjonen skal det ikke kunne gjenkjennes hvem som er forfatter. Navn på institusjon, sted, tekst og litteraturreferanser til forfatter må anonymiseres.

Litteraturreferanser til forfatter skrives slik i teksten: (Forfatter, årstall) eventuelt (Forfatter 1, 2 eller 3, årstall) ved flere forfattere. I litteraturlisten plasseres referansen alfabetisk under F, uten annen informasjon, som navn på dokumentet, tidsskrift eller forlag.

Anonymisert dokument skal ha forfatterens navn og dato for innsendelse som dokumentnavn, dette fjernes av fagredaktør før eventuell videresending til fagfeller.

Innsending og vurdering

Manus sendes som e-postvedlegg til fagredaktøren på sisselse@oslomet.no. Navn på dokumentet skal være forfatterens eller kontaktpersonens navn og dato for innsendelse. Manuskriptet kan ikke være innsendt til flere tidsskrifter eller forlag samtidig, og tilsvarende manuskript kan heller ikke ha vært publisert tidligere.

Redaksjonen vurderer først om vitenskapelige artikler skal sendes til fagfellevurdering. Debattartikler vurderes endelig av redaksjonen. Manuskripter som går til fagfellevurdering sendes i anonymisert form til to uavhengige fagfeller. Dersom artikkelen antas skal forfatteren bearbeide den på bakgrunn av kommentarer fra fagfeller og redaksjon, og sende artikkelen tilbake til fagredaktør.

Språk og korrektur

Forfattere har ansvar for å sikre god språklig kvalitet og gjøre en grundig språkvask. Fontene har ansvar for korrektur i forbindelse med trykking av antatte artikler. I produksjonsprosessen vil redaksjonen kommunisere direkte med forfatteren/kontaktpersonen.

Rettigheter

Det er en betingelse for publisering at forfatterne gir publiseringsrettigheter til Fontene forskning. Dette gir tidsskriftet rett til å formidle artikkelen i trykket form og elektronisk etter at den er trykket.

Forfatterne kan bruke artikkelen andre steder etter publisering i Fontene forskning, men det skal da sendes melding til redaktøren om hvor den trykkes, og det skal fremgå at artikkelen opprinnelig er trykket i Fontene forskning. Avtale om copyright skal undertegnes før publisering.

Etikk

Alle forfattere har ansvar for at fagetiske og forskningsetiske prinsipper er ivaretatt i manuskriptet. Ved empiriske studier skal det fremgå av teksten hvordan etiske hensyn er ivaretatt, og om det er innhentet nødvendige personverntillatelser fra Norsk senter for forskningsdata (NSD/SIKT), eventuelt fra Regionaletisk komité (REK) og andre godkjenningstinstanser.

Forfattere skal følge anerkjente regler for sitering og nøyaktig bruk av referanser med sidetall for sitering både av eget og andres arbeider. Redaksjonen ser alvorlig på forsøk på plagiering, kopiering av tekst fra andres arbeid uten oppgitt referanse, og vil ta skritt for å følge opp dersom dette oppdages. For nærmere informasjon om forskningsetikk og definisjoner av plagiering, se De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Sjekkliste

Sjekkliste som sendes inn sammen med manus, skal inneholde:

- Forfatternavn og dato for innsending.
- Artikkelens nummer (hvis tildelt).
- Er innsending i overensstemmelse med instruksene? (Sett kryss til venstre).
- Maksimal lengde (Vitenskapelig artikkel 7.000 ord, debattartikkel 3.000 ord, bokanmeldelser 1.500 ord).
- Tilstrekkelige forfatteropplysninger (navn, mailadresse, institusjon).
- Erklæring om at artikkelen bare er sendt Fontene forskning.
- Sammendrag og nøkkelbegreper.
- Redegjørelse for etikk (i metodeavsnitt).
- Referanser: [Norsk APA7](#).
- Anonymisert versjon vedlagt (for vitenskapelig artikkel).
- Navn på dokumentet: forfatternavn og innsendt dato + eventuelt tildelt artikkelnummer.
- Redegjørelse for endringer (etter forslag fra redaksjon eller fagfeller).
- Engelsk tittel, sammendrag og nøkkelord (bare for antatte artikler).
- Bilde av forfatter(e) (bare for antatte artikler).

> [Last ned sjekkliste for manus \(PDF-format\)](#)

Innsendte manuskripter må være i tråd med forfatterinstruksen og følge kravene til oppsett, språk og referanser.

Innsendte manuskript som ikke er i tråd med forfatterveiledningen, vil bli avvist uten videre vurdering.

Publisert 1
Oppdatert

Ansvarlig redaktør:
Solfrid Rød
Tlf. 994 66 565

Journalister:
Simen Aker Grimsrud
Tlf. 926 89 168

Anne Myklebust Odland
Tlf. 412 16 644

Hanna Skotheim
Tlf. 917 84 820

Desk/layout:
Kristin M. Johansen
Tlf. 992 24 797

Kontakt redaksjonen: fontene@lomediamedia.no

Annonser:
Elin Thoresen
Tlf. 941 92 687

Sosiale medier:
Facebook
Twitter

RSS:
RSS-feed

Besøksadresse:
LO Media
Storgata 33 A (9. etasje)
0184 OSLO

Postadresse:
LO Media
Postboks, 8964, Youngstorget
0028 OSLO

<https://fontene.no/forskning/forfatterveiledning-2023-6.588.930604.1.ec42d05c78>

5/6

Utgiver:

Fellesorganisasjonen (FO)



Fontene er medlem av Fagpressen og redigeres etter:

- Redaktørplakaten
- Vær varsom-plakaten
- Retningslinjer for kommentarfelt

Les også:

Fontenes personvernpolicy

Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD

9/15/23, 12:44 PM

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



[Meldeskjema](#) / [Å ha et barn med autisme: hvordan forstås autisme og hvordan opplev...](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

763805

Vurderingstype

Standard

Dato

15.09.2023

Tittel

Å ha et barn med autisme: hvordan forstås autisme og hvordan oppleves samarbeidet med tjenesteapparatet? En kvalitativ studie blant minoritetsforeldre med barn med autisme.

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskolen i Innlandet / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for folkehelse og idrettsvitenskap

Prosjektansvarlig

Torunn Amtsen Sajjad

Student

Reine Nsabimana

Prosjektperiode

15.01.2022 - 15.10.2023

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 15.10.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

Personvertjenester har vurdert endringen i prosjektslutt dato.

Vi har nå registrert 15.10.2023 som ny slutt dato for behandling av personopplysninger.

Hvis det blir nødvendig å behandle personopplysninger enda lengre, så kan det være nødvendig å informere prosjektdeltakerne.

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

Lykke til videre med prosjektet!