

HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

Aud Eva Tjønneland

Å møte en helt ny verden

Minoritetsforeldres opplevelser av å ha et barn med nedsatt funksjonsevne

- En kvalitativ studie

**Masteroppgave i rehabilitering – fordypning barn
Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag
Vår 2013**

FORORD

Etter mange år ute i praksis, som barnefysioterapeut i en bydel i Oslo, har det vært en lærerik og utfordrende periode å være masterstudent ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Arbeidet med oppgaven har vært krevende og ikke alltid like motiverende i en travel hverdag, men med gode støttespillere som har vist interesse og engasjement har lysten og energien kommet tilbake.

Den største takken skal de foreldrene som har stilt opp på intervju ha, uten dem hadde det ikke blitt noe prosjekt. Jeg er takknemlig for tilliten og åpenheten de har vist meg, og at de så velvillig har delt av sine erfaringer og opplevelser.

Samarbeidet med Karen Therese Haugstvedt og Erik Skjeggstad og deres prosjekt tilknyttet Senter for helsefremmede arbeid ved Akershus Universitetssykehus har vært til uvurderlig hjelp og Karen Therese har en stor ære for at jeg nå er i mål. Marte Feiring har vært tålmodig veileder og bidratt med konstruktive innspill og ledet meg inn på riktig spor og vært tilgjengelig når jeg har hatt behov for det.

Takk også til arbeidsgiver som har gitt meg permisjon til samlinger, og som har trodd på at jeg skulle klare dette. Jeg er veldig glad for å ha fått denne muligheten til faglig fordypning.

Og sist, men ikke minst, takk til familien som har holdt ut og latt meg holde på med mitt og hjulpet til når jeg har trengt det.

15.mai 2013

Aud Eva Tjønneland

Innhold

1. INNLEDNING	7
1.1 Bakgrunn og tema	7
1.2 Oppgavens formål og problemstilling	8
1.3. Oppgavens videre oppbygging	10
2. BEGREPSAVKLARING OG TIDLIGERE FORSKNING.....	11
2.1. Innledning.....	11
2.2. Funksjonshemming	11
2.2. Minoritet	13
2.3. Hvor mange minoritetsfamilier har barn med nedsatt funksjonsevne.....	14
2.4. Tidligere forskning.....	15
3. METODE.....	19
3.1. Innledning.....	19
3.2. Grounded Theory	20
3.3. Datainnsamling.....	22
3.4. Utvalg.....	23
3.5. Det kvalitative forskningsintervju.....	24
3.6. Transkribering.....	25
3.7. Memoskriving.....	26
3.8. Troverdighet, bekreftbarhet, overførbarhet.....	27
3.9. Forforståelse.....	29
3.10. Ethiske overveielser.....	30
4. ANALYSE	32
4.1. Innledning.....	32
4.2. Åpen koding:.....	33
4.3. Aksial koding:.....	33
4.4. Selektiv koding.....	34
5. RESULTATER	35
5.1. Innledning.....	35
5.2. Presentasjon av informantene	36
5.3. Å legge egne reaksjoner på is	40
5.4. Å forstå hva funksjonshemming innebærer	42
5.5. Å håndtere den praktiske hverdagen	43
5.6. Å forholde seg til hjelpeapparatet.....	46

5.6.	Å møte en helt ny verden	48
6.0	DISKUSJON.....	49
6.1.	Innledning.....	49
6.2.	Å møte en helt ny verden.....	49
6.2.1.	En ny sorg	50
6.2.2.	En ny fortelling	51
6.2.3.	En ny isolasjon og ensomhet	52
6.2.4.	En ny «merkelapp».....	54
6.2.5.	Nye kommunikasjonsutfordringer i møte med den nye verden.....	56
6.2.6.	Betydningsfulle hjelpere i møte med den nye verden	60
6.3.	Konklusjon	62
	LITTERATURLISTE.....	65
	VEDLEGG.....	72
	SAMTYKKEERKLÆRING TIL INTERVJUER.....	74

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Mitt formål med masteroppgaven er å belyse hvordan minoritetsforeldre som har barn med nedsatt funksjonsevne opplever sin situasjon. Det å inneha minoritetsbakgrunn og funksjonsnedsettelse er i politiske dokumenter beskrevet som en «dobbel minoritetsstatus». Det er lite forskningsbasert kunnskap om dette feltet og med denne oppgaven ønsker jeg å bidra med å synliggjøre disse foreldrenes erfaringer og opplevelser.

Problemstilling: Studiens problemstilling er tredelt. Jeg har en hovedproblemstilling og to underspørsmål. 1) Hvordan opplever foreldre med minoritetsbakgrunn det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne? Som utdypende spørsmål har jeg følgende; 1.1. Hvordan forholder de seg til egne følelser og til barnet? 1.2. Hvordan forholder de seg til andre nære relasjoner og hjelpeapparatet?

Metode: Jeg har valgt kvalitativ studie med intervju av åtte familier fra fem ulike land. Intervjuene ble tatt opp på bånd og analysert inspirert av prinsippene i Grounded Theory. Analysemetoden er diskutert i forskerteam med spesialkompetanse innen GT.

Resultat: I studien laget jeg fire hovedkategorier og en kjernekategori. Hovedkategoriene peker på fire ulike aspekt ved kjernekategoriene; «å møte en helt ny verden».

Hovedkategoriene «å legge egne reaksjoner på is» og «å forstå hva funksjonshemming innebærer» belyser samtidig den ene underproblemstillingen. I de to siste hovedkategoriene «å håndtere den praktiske hverdagen» og «å forholde seg til et hjelpeapparat» belyses også den andre underproblemstillingen.

Diskusjon: Problemstillingen besvares med kjernekategoriene «å møte en helt ny verden» og i diskusjonsdelen drøftes fremtredende trekk ved denne. Sentralt for den nye situasjonen familien befinner seg i er at den i stor grad oppleves som en ensom og isolert tilværelse. I forhold til egne følelser og til barnet så formidler mange at de ikke har behov for å snakke om hvordan de har det, å gå inn i egne følelser ville ikke hjelpe barnet, som var deres hovedfokus. Å bli møtt med varme og engasjement fra fagpersoner og sosialt nettverk er vesentlig for foreldrene, og er av betydning for hvordan de håndterer hverdagen. For at vi som fagpersoner kan bidra til at møte med den nye verden blir mer forståelig er kommunikasjon en viktig faktor, med kommunikasjon kan vi skape et meningsfullt samhandlingsrom.

Konklusjon: Minoritetsforeldre som har barn med nedsatt funksjonsevne har med sin doble minoritetsstatus noen tillegg utfordringer når de møter «en helt ny verden». De er i et nytt land, men mestrer ikke å ta ut sine egne følelser, men setter inn all oppmerksomhet på barnet. Mange av disse reaksjonene vil de dele med foreldre som er etnisk norske. Men det å ha et begrenset nettverk, kommunikasjonsutfordringer og liten oversikt over offentlige tilbud er eksempel på at de har det ekstra vanskelig. En fast kontaktperson som de kan ha tillit til og som bistår og veileder dem i forhold til hjelpeapparatet og som har oversikt over familiens behov er noe som mange av dem har etterspurt.

Nøkkelord: minoritetsforeldre, barn med nedsatt funksjonsevne, kvalitative intervju, grounded theory

ABSTRACT

My purpose with the thesis is to examine how minority parents who have children with disabilities experience their situation. There is little knowledge on this field and with this task, I want to contribute these parents' experiences. Both minority and disabled are in policy documents described as a "double minority status."

Problem: The issue is divided into three. The main issue is: "How parents from minority groups experience having a child with disabilities?" The questions are: "How do they relate to their own feelings and the child", and, "How do they relate to other close relationships and support system?"

Method: A qualitative interview method has been used where 8 families from 5 different countries, have been interviewed. In the study, Grounded Theory was applied as the main research method. The analysis method is discussed in a research team with expertise in GT. The results: The core category of the study became "meeting a whole new world". This emerges from the four main categories. The main categories point to four different aspects of the core category. The main categories "to add their own reactions on ice" and "understanding what disability means" illuminate the first question. In the last two main categories "to deal with the everyday practice" and "to deal with the supporting service" also point to the second question.

Discussion: This issue is answered with the core category "to meet a whole new world" and in this section prominent features will be discussed. Central to the new situation the family is in is that it is largely perceived as a lonely and isolated existence. In relation to their own feelings and the child they explain that they do not need to talk about how they feel, to enter into their own feelings would not help the child, which was their main focus. Being greeted with warmth and commitment from professionals and social networks are important for the parents, and its importance for how they handle their everyday life. As professionals we can contribute the families to meet and understand the new world better. Communication is an important factor; with communication we can create a meaningful interaction.

Conclusion: Minority Parents who have children with disabilities have some additional challenges when facing "a whole new world." They are in a new country, and they don't manage to take out their own feelings, but inserting all the attention on the child. Many of these reactions they share with parents who are ethnically Norwegian. But having a limited network, communication challenges and little information on public services give them problems. A coordinator who can assist and guide is something that many of them want.

Keywords: minority parents, children with disabilities, qualitative interviews, grounded theory

Kapittel 1

1. INNLEDNING

1.1 Bakgrunn og tema

I en offentlig utredning er flyktninger og innvandrere med funksjonshemming beskrevet som en lite synlig gruppe (NOU 2001:22). Utredningen trekker frem at det er svært lite forskningsbasert kunnskap om det å tilhøre en minoritetsgruppe og samtidig være funksjonshemmet. Å inneha en dobbelt minoritetsposisjon, som minoritetsfamilier med barn med nedatt funksjonsevne, har til nå vært viet liten oppmerksomhet innen forskning, politikk og praksisfelt (Berg, 2012). Kunnskap om denne gruppen er «*systematisk underrepresentert i norske og utenlandske studier*» (Kittelså og Berg, 2012,s.11). Språk og kulturforskjeller brukes som forklaring på hvorfor dette er tilfellet, og at det dermed blir vanskelig å designe forskningsprosjekt som tar hensyn til minoritetsdimensjonen. Det at Regjeringen i utredningen «Fra bruker til borger» (NOU:2001:22) vier et eget kapittel til minoriteter med funksjonsnedsettelse forstår jeg som at det er ønskelig å få økt kunnskap innen dette feltet.

Formålet med dette master prosjektet er å bidra til økt kunnskap om utfordringer knyttet til minoritetsfamilier med barn med nedsatt funksjonsevne. Bakgrunn for min interesse for valg av tema kommer fra min yrkesmessige praksishverdag. Etter omtrent 20 år som barnefysioterapeut i Groruddalen har jeg mange møter med familier med barn med funksjonsnedsettelse, gjennom årene har andelen familier med annen etnisk bakgrunn enn norsk vært stadig økende. Å forholde seg til familier med minoritetsbakgrunn byr på ulike utfordringer; fra kommunikasjon, kulturforståelse, syn på helse og sykdom, forventninger, tabuer osv. Innvandrerandelen i Norge er ifølge Statistisk Sentralbyrå (2013) på 14 prosent. I hovedstadsområdet er prosentandelen på 30. Bydel Stovner i Oslo som tilhører Akershus sykehusområde (Ahus) er prosent andelen minoriteter (fra Asia, Afrika, Sør- og Mellom Amerika og Tyrkia) i alderen 0 – 15 år på hele 50 prosent (Ramin-Osmundsen, 2011). Denne andelen er stadig økende da vi fra bydel Stovner sin helsestasjons egen statistikk (upublisert) viser at 80 prosent av de som fødes i bydelen i dag har annen etnisk bakgrunn enn norsk. Jeg ønsket i min masteroppgave å ha fokus på denne brukergruppen, bidra til å synliggjøre utfordringer det er å ha en «dobbelt utfordring». Tema for denne masteroppgaven er en kartlegging av minoritetsforeldre som har barn med nedsatt funksjonsevne, hvordan de erfarer

sine liv. På våren 2012, etter at jeg hadde utarbeidet en prosjektskisse fikk jeg informasjon om et prosjekt tilknyttet Senter for helsefremmende arbeid ved Ahus som var rettet mot akkurat denne gruppen foreldre. Arbeidstitel for deres prosjekt er; «*Kartlegging av behov og utvikling av veiledningstiltak for økt mestring hos foreldre med minoritetsbakgrunn som har barn med funksjonshemming.*» Målet for deres studie var å samle kunnskap om foreldrene, deres selvforståelse og oppfatning av egen situasjon, hvordan de kan utvikle sin selvforståelse på en relevant måte for dem, samt kartlegge eksisterende tiltak. Slik kunnskap er nødvendig for å kunne utvikle og prøve ut mulige tilrettelegginger av foreldretiltak, både veiledning og andre hensiktsmessige program og ”metoder” for å styrke denne foreldregruppen. Dette prosjektet ble ledet av Karen Therese Sulheim Haugstvedt og Erik Skjeggstad og første trinn var blant annet å samle kunnskap om minoritetsforeldre, deres erfaringer og oppfatninger av egen situasjon. Trinn to i deres prosjekt var å utvikle tiltak rettet mot denne gruppen. Jeg ble kontaktet i forhold til å rekruttere informanter til Haugstvedt og Skjeggstad, informanter som de ønsket å intervju – holdt opp mot trinn 1 i deres prosjekt. Jeg ble umiddelbart interessert i deres henvendelse og så likhetspunkter med min egen prosjektskisse. Jeg tok kontakt med prosjektleder Haugstvedt og etterspurte mulighet for å knytte meg opp mot deres studie. Dette ble veldig godt mottatt og dette samarbeidet har uten tvil vært til stor hjelp i mitt masterarbeid.

1.2 Oppgavens formål og problemstilling

Det er, som beskrevet innledningsvis, i dag fortsatt lite kunnskap og kompetanse rundt minoritets foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Den manglende kunnskapen kombinert med min kliniske erfaring har medvirket til et ønske om å utforske dette feltet. Med dette som bakgrunnsteppe vil jeg i min oppgave fokusere på denne gruppen foreldre. Hvilke erfaringer fra sitt hverdagsliv kan de bringe frem i lyset? Hvordan oppleves tjenestetilbudet fra det offentlige, fra 1.linjen? Hvilken rolle spiller kultur og religion for forståelsen av funksjonshemmingen? Hva slags støtte har de i familie og annet nettverk? Kort sagt; hvordan har de det. Gjennom mitt arbeid med masteroppgaven ønsker jeg å løfte denne gruppens ønsker og behov frem i lyset, synliggjøre deres situasjon og få frem deres stemme.

Foreldre som får barn med funksjonsnedsettelse erfarer at livet blir vesentlig endret. Denne situasjonen oppleves enda sterkere for foreldre som i tillegg har en minoritetsbakgrunn (Sørheim, 2000). Sørheim (2000) påpeker at for foreldre med minoritetsbakgrunn vil

utfordringene for å orientere seg i systemet bli forsterket gjennom språkproblemer og kulturelle ulikheter. Fordi de ikke kjenner velferdsstatens tjenester og profesjoner, krever det mer å ta kontakt og kommunisere med det norske hjelpeapparatet. En annen kulturbakgrunn kan gi forskjellige forventninger og påvirke oppfatningen av det som formidles. Det kan også finnes reaksjoner til det å få barn med funksjonsnedsettelse i deres egne nettverk som påvirker deres forståelse (Sørheim, 2000).

Å yte tilgjengelige og likeverdige tjenester til alle brukere, uavhengig av bakgrunn eller status, er en sentral målsetting for all offentlig tjenesteyting. I et samfunn med økende etnisk mangfold stiller dette idealet tjenesteapparatet overfor nye utfordringer som krever en mer fleksibel og sammensatt kompetanse og tilnærming enn tidligere. Tiltak må tilpasses slik at de blir tilgjengelige for alle, uavhengig av den enkeltes forutsetning (NOU 2001:22). Forut for iverksetting av tiltak må det kartlegges hva slags behov denne gruppen har og hvordan de har det i sin hverdag.

Med dette som utgangspunkt har jeg kommet frem til følgende problemstilling for denne oppgaven:

Hvordan opplever foreldre med minoritetsbakgrunn det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne?

Som utdypende spørsmål til problemstillingen har jeg kommet frem til følgende:

- Hvordan forholder de seg til egne følelser og til barnet?
- Hvordan forholder de seg til andre nære relasjoner og hjelpeapparatet?

1.3. Oppgavens videre oppbygging

Kapittel 2: Her vil jeg klargjøre hva jeg legger i de ulike begrepene som jeg benytter i masteroppgaven og tidligere forskning innen emnet.

Kapittel 3: er et metodekapittel som redegjør blant annet for valg av metode, utvalg, for forståelse og etiske refleksjoner rundt min forskningsprosess.

Kapittel 4: Beskriver selve analyseprosessen, med åpen, aksial og selektiv koding av datamaterialet.

Kapittel 5: I resultatkapittelet presenteres informantenes beskrivelse av sin opplevelse av å være foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse og samtidig ha en minoritetsbakgrunn.

Kapittel 6: I diskusjonskapittelet diskuteres resultatene i lys av ulike teoretiske perspektiv og funnene fra datamaterialet sammenfattes i en konklusjon.

Litteraturliste og vedlegg følger deretter.

Kapittel 2

2. BEGREPSAVKLARING OG TIDLIGERE FORSKNING

2.1. Innledning

En begrepsavklaring er nødvendig før oppgaven presenteres. Jeg har valgt å avklare hva jeg legger i begrepet «funksjonshemming» og «minoritet» samt at jeg belyser i hvor vanskelig det er å tallfeste hvor mange minoritetsfamilier som er i den situasjonen at de har ett eller flere barn med funksjonsnedsettelse. Avslutningsvis i kapittel 2 viser jeg til aktuell forskning innen dette tema.

2.2. Funksjonshemming

Samfunnet er i stadig endring, det gjelder også begreper. Funksjonshemming er et mye benyttet begrep i dagens samfunn, mens tidligere har begrep som krøpling, vanfør med mer vært brukte og aksepterte begrep i "sin" tid. Begrepene endrer seg i takt med tiden og ofte skyldes dette at begrepet har blitt stigmatiserende (Grue, 2004).

Funksjonshemming er en betegnelse vi blant annet bruker i dagligtale og som de fleste intuitivt har en forståelse av hva innbefatter. Begrepet som er innarbeidet i det norske språket brukes som om det ligger en entydig og allmenn definisjon til grunn. Dette er ikke tilfelle.

Ved oppslag i ordbok får jeg følgende definisjon av funksjonshemmet; *"som av kroppslig eller mentale årsaker har nedsatt arbeidsevne eller er hemmet i sin sosiale tilpasning, handicappet"* (www.ordbok.no). Lie (1996, s.14) anser kjernen i det å være funksjonshemmet som; *".. å bli satt utenfor deltakelse i livssammenhenger som anses eller oppfattes som viktige i det samfunnet en lever"*.

Grue (2006) påpeker at forståelsen av begrepet vil være avhengig av konteksten det brukes i. Her poengteres det også at ulike personer og profesjoner bruker de samme begrepene men legger ulik forståelse i det. Skal man benytte begrepet i en vitenskapelig sammenheng må begrepet avklares og defineres (Grue, 2006).

Det skilles mellom tre ulike måter å forstå funksjonshemming på; en medisinsk forståelse, en sosial forståelse og en relasjonell forståelse (Grue, 2004). Når man i daglig tale snakker om mennesker med funksjonshemming er det i all hovedsak knyttet til individet og dets avvik, man tar da ikke hensyn til at funksjonshemmingen er knyttet til konteksten, en blind er ikke

funksjonshemmet når han snakker i telefonen. Den sosiale forståelsen av begrepet funksjonshemmet kom som en motvekt til den rådende medisinske forståelsen. Her var samfunnets rammebetingelser sentrale. I Norge og resten av Skandinavia er den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming sentral i den offentlige diskursen. Grue (2006) plasserer den relasjonelle modellen som en mellomting mellom den medisinske og den sosiale modellen, mens Kassah og Kassah (2009) benevner den nordiske relasjonelle modellen som en «svak» sosial modell. Den relasjonelle forståelsen er kommet som en reaksjon på et ensidig fokus på individet (medisinsk forståelse) og et ensidig fokus på de sosiale omgivelsene (sosial modell). I denne modellen er både kjennetegn ved mennesket og ved samfunnet i fokus. Den får frem at funksjonshemming er komplekst og sammensatt og at det er relasjonen mellom individ og samfunn som bestemmer graden av funksjonshemming.

Den relasjonelle forståelsen er vanskelig å operasjonalisere fordi modellen ser på funksjonshemming som en relasjon mellom den enkelte og omgivelsene i hver enkelt situasjon. Dette skaper vanskeligheter når man er avhengig av å kartlegge antall funksjonshemmede i forskningsøyemed eller ved planlegging av boligutbygging etc. Det vil være vanskelig å identifisere årsaker i lys av den relasjonelle modellen da mange faktorer innvirker sammen og varierer i ulike situasjoner. Dette perspektivet sier at det er samfunnet som gjør at personer med funksjonsnedsettelse blir funksjonshemmet (Grue 2006).

Funksjonsnedsettelse og funksjonshemming er derfor ikke to synonyme begreper.

De ulike forståelsene av funksjonshemming bygger alle på en form for «normalitet». Den medisinske modellen har den normale kroppen som referanseramme, den sosiale modellen har det normale dagliglivet som mal mens den relasjonelle modellen tar utgangspunkt i hva som er normale og vanlige aktiviteter. Det kan her stilles spørsmål om hva som er normale og vanlige aktiviteter. Her vil svarene være helt ulike etter i hvilket miljø man retter spørsmålene i og dette vil være en svak side ved den relasjonelle modellen. Forståelsen måler opp mot noe som er normale og vanlige aktiviteter men som likevel ikke er det.

Lars Grønvik (2007) har i sin doktorgrad drøftet ulike definisjoner av "disability". I avhandlingen presenteres og diskuteres det rundt ulike definisjoner av funksjonsnedsettelse. De ulike definisjonene eksisterer fordi de har ulike formål, og dermed er det ikke mulig å si noe om hvor mange det finnes med funksjonsnedsettelse på tvers av de ulike definisjonene. Grønvik (2007) viser til statistikk fra Sverige hvor antallet personer med nedsatt funksjonsevne varierer fra rundt 50 000 til 1,3 millioner avhengig av hvilke definisjoner som brukes. Tøssebro (2008) viser til det samme store spriket i Norge, antall funksjonshemmede

varierer fra under 10 til 30 prosent av befolkningen. Tøssebro trekker i denne artikkelen frem at det ikke er en riktig måte å definere funksjonshemming på men at det er viktig å være bevisst på konsekvensene av hvilken definisjon som blir benyttet. Manneråkutvalget (NOU 2001:22) har foreslått en opprydding i bruken av begrepene i politikk og forskning. I deres forslag skal ordene «funksjonsnedsettelse» eller «nedsatt funksjonsevne» vise til individet men bruk av «funksjonshemming» og «funksjonshemmet» viser til relasjonen mellom individet og samfunnet.

Forståelsen og beskrivelsen av «funksjonshemming» som er gjennomgått i teksten ovenfor viser til tankegangen i «vår» del av verden, og som beskrevet har denne forståelsen vært i kontinuerlig endring opp gjennom tiden. Begrepet «funksjonshemmet» kan ha en helt annen forståelse i andre samfunn. Berg og Fladstad (2012) viser til at fagpersoner i tjenesteapparatet ofte har en overbevisning om at minoritetsfamilier, i større grad enn majoritetsfamilier, ikke aksepterer sitt barn med nedsatt funksjonsevne og at skam, skyld og straff er hyppige forklaringsmodeller. De understreker at disse forestillingene ikke bygger på hva minoritetsforeldrene selv formidler, men at det er en forståelse som er forankret i fagpersonenes hoder. Bywaters et.al (2003) trekker i sin forskningsrapport frem at barnets funksjonshemming oftere tilskrives en religiøs fortolkning der foreldrene ikke har tilgang til medisinske forklaringsmodeller.

Informanter som er rekruttert til dette prosjektet har alle barn med en funksjonsnedsettelse sett ut fra en medisinsk forståelse; de har medisinske diagnoser og en funksjon som avviker fra «normalen». Jeg benytter i all hovedsak begrepet funksjonsnedsettelse/ nedsatt funksjonsevne i denne oppgaven. Fra mitt kliniske arbeid har jeg erfart at bruk av ord som funksjonsnedsatt, funksjonshemmet og handikap er ord som mange minoritetsforeldre reagerer veldig negativt på. I intervju situasjonene var jeg bevisst på å bruke betegnelsen «barn med spesielle behov», det er et begrep som er knyttet til opplæringsloven og spesialpedagogiske tiltak og som jeg i praksis hverdagen har erfart er lettere å akseptere hos minoritetsforeldre.

2.2. Minoritet

FNs definisjon av minoriteter er som følger: *”Grupper som oppfatter seg selv som annerledes i viktige spørsmål enn det storsamfunnet som de er en del av, og som ikke råder over maktressurser slik at de, om de vil, kan tvinge igjennom sine interesser og synspunkter i*

samfunnet som helhet” (Hagen og Qureshi s.19). Denne definisjonen refererer til en gruppe som er i mindretall i et storsamfunn. Begrepet minoritet er også relativt og eksisterer bare i forhold til en majoritet, den er altså relasjonell. Ifølge Eriksen og Sørheim (2006) kan man snakke om to typer etniske minoriteter i Norge, der den ene er urbefolkningen i nord som består av samer. Den andre typen er urbane minoriteter som består av innvandrere, flyktninger og deres barn og barnebarn (Eriksen og Sørheim 2006). Dette innebærer at selv om man er født i et land, blir man ofte oppfattet som innvandrer dersom ens foreldre tilhører denne gruppen. Dette gjelder særlig om man skiller seg ut ved hudfarge og/eller religion.

Når jeg i denne oppgaven bruker begrepet etnisk minoritet så er det sistnevnte forståelse som ligger til grunn. I all hovedsak benytter jeg kun benevnelsen minoritet i denne besvarelsen. Å bli kategorisert etter etnisitet kan for mange være lite relevant. Å havne i en slik samlekategori med svært mange andre av ulik etnisitet og bakgrunn, kan kanskje sågar virke støtende og dumt. Jeg vil derfor understreke at min kategorisering her ikke baserer seg på en innbyrdes likhet, eller at alle med minoritetsbakgrunn har felles utgangspunkt, eller felles erfaringer. Etnisitet kan være en viktig identitetsmarkør, men trenger ikke være det. Etnisk tilhørighet betyr ulikt for folk, viss og når det betyr noe i det hele tatt. Samtidig er det slik at den etniske minoritetsstatusen i Norge gir en annen sosial posisjon, enn det å tilhøre majoriteten. Særlig gjelder dette de som av utseende, eller gjennom religiøs og kulturell symbolbruk, blir definert som annerledes enn den hvite norske majoriteten. I denne posisjonen ligger kimen til at man kan bli forskjellsbehandlet, og det er denne mulige forskjellsbehandlingen som gjør at det i min sammenheng er interessant å se på etniske minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming som én kategori.

2.3. Hvor mange minoritetsfamilier har barn med nedsatt funksjonsevne

Som beskrevet er det en rekke ulike definisjoner på funksjonshemming. Den kompleksiteten og variasjonen i begrepet gjør at det er vanskelig å tallfeste andelen med funksjonsnedsettelse, andelen barn med nedsatt funksjonsevne og da selvfølgelig også tallfeste minoritetsfamilier med barn med nedsatt funksjonsevne.

I ”Habilitering av barn og unge, handlingsplan, IS-1692” står:

”Ved gjennomgang av statistikk over barn og unge som mottar ulike offentlige bistandstjenester og rapporter som illustrerer andel barn og unge som lever med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelser, er det ikke urimelig å anta at rundt 10 prosent av befolkningen i alder 0-17 år på et eller annet tidspunkt vil ha behov for habiliteringsbistand

fra det kommunale hjelpeapparatet, mens andelen som også har behov for bistand fra spesialisthelsetjenesten antas å ligge en del lavere.” (Helsedirektoratet 2009, side 40).

I Folkehelseinstituttets rapport om inngifte i Norge viser man til at det er økt risiko for medfødte misdannelser når foreldrene er i slekt. (Surén, Grjibovski og Stoltenberg, 2007). Inngifte er mest utbredt i Midt-Østen, Nord- Afrika og Sør- Asia. Rapporten har mørketall da den kun har registrert de barna som blir registrert med misdannelser umiddelbart etter fødsel, barn som får diagnoser etter en viss levetid ikke kommer med i denne rapporten. Flere av informantene i denne studien er i denne gruppen, de er eller har vært gift med en slektning og hos noen ble barnet diagnostisert umiddelbart etter fødsel mens andre ble diagnostisert senere. I prosjektrapporten fra bydel Bjerke vises det til at mer enn 60 prosent av barn med nedsatt funksjonsevne i bydelen, har minoritetsbakgrunn (Fladstad og Berg,2008).

2.4. Tidligere forskning

Innledningsvis vil jeg, som allerede nevnt, påpeke at det er lite forskningsbasert kunnskap innen feltet minoritet og funksjonshemming. I norsk kontekst var Sørheim (2000) sin undersøkelse blant pakistanske foreldre med funksjonshemmede barn, blant de første store studiene. Fokuset til undersøkelsen var å fremskaffe kunnskap om disse familienes møter med tjenesteapparatet, tilgjengelighet, tjenestetilbud, informasjon med mer. Funnene som ble trukket frem i studien gikk blant annet på kommunikasjonsutfordringer, Sørheim (2000) introduserer begrepet «informasjonshemmet» for å beskrive foreldrenes situasjon. De strever med både å gi og motta informasjon. Øvrige funn i hennes undersøkelse er motstridende forklaringsmodeller på hva som er årsak til barnets funksjonsnedsettelse, foreldrene og hjelpeapparatet hadde ulikt ståsted her og som igjen resulterte i at foreldrene søkte løsninger som ikke var forenlig med et tradisjonelt vestlig medisinsk syn. Sørheim (2000) løfter frem betydningen av å se på pasienten eller minoritetsfamilien som kilde til kunnskapsutvikling og at man, som representant for hjelpeapparatet, i møte med familier må utvise gode kommunikative evner og god samhandling for å lykkes. Etablere en gjensidig læringsprosess er målet ifølge Sørheim (2000).

Fladstad og Berg (2008) gjennomførte en pilotstudie blant minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i bydel Bjerke i Oslo, som resulterte i rapporten «Gi meg en sjanse». Undersøkelsen inkluderte både minoritetsfamilier og ansatte i hjelpeapparatet rundt familiene.

Studien avdekket store utfordringer mellom målgruppen og tjenesteapparatet, enkelte utfordringer er generelle og sammenfaller med funn blant etnisk norske familier mens andre utfordringer er knyttet til minoritetsstatusen. Som hos Sørheim (2000) er språk, kommunikasjon og informasjon faktorer som betegnes som tilleggsproblemer i møte mellom minoritetsfamilier og hjelpeapparatet. I kategorien «tilleggsutfordringer» kommer blant annet begrensede sosiale nettverk, kort botid, liten kjennskap til velferdsordninger. Deres hovedpoeng i rapporten er at minoritetsbakgrunnen forsterker de generelle utfordringene det innebærer å ha et barn med funksjonsnedsettelse.

Pilotstudien i Bydel Bjerke ble fulgt opp med et treårig forskningsprosjekt «Etnisitet og funksjonshemming. Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet». Et prosjekt ledet av Berit Berg og hvor materialet er samlet i bokform og utgitt i november 2012 (Berg.red, 2012). De ulike kapitlene i boka presenterer ulike forhold knyttet til det å være en minoritetsfamilie og ha et funksjonshemmet barn og fire av forfatterne har vært tilknyttet det treårige forskningsprosjektet. Arntsen Sajjad (tidligere Sørheim) er trukket inn på bakgrunn av boka som kom i 2000 og som er beskrevet i denne oppgaven i avsnittet over. Jan Tøssebro (2012) er den andre bidragsyteren utenfor prosjektet, hans mangeårige forskning på det å vokse opp med funksjonshemming er knyttet til majoritetsfamilier og han viser til at større nasjonale undersøkelser ikke har klart å rekruttere minoritetsfamilier og at det er lite kunnskap på hva som er spesielle utfordringer for minoritetsfamilier med barn med nedsatt funksjonsevne.

I Danmark foreligger det en rapport av Poulsen (2006) som bygger på kvalitative intervjuer av minoritetsfamilier med barn med sjeldne funksjonshemminger og fokusgruppeintervjuer med ulike fagpersoner. Rapporten peker på utfordringer med å rekruttere informanter, forskergruppen var i stor grad avhengig av direkte kontakt med aktuelle informanter, og erfarte at informasjonsskriv og mer generell invitasjon ikke var tilstrekkelig til å nå brukergruppen. Studien fokuserer på samhandlingen mellom familiene og hjelpeapparatet og konkluderer med at utfordringene familiene opplever i møte med tjenestene i alt for stor grad kulturforklares. Verdt å trekke frem er også at studien viser til at flere profesjonsgrupper mener at muslimske minoritetsfamilier ser på det å få et barn med funksjonshemming som en straff fra Gud.

For å kartlegge aktuell internasjonal forskning om minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn har jeg gjort systematiske søk i Medline, Psycinfo og Academic Search Premier.

Søkeordene jeg benyttet var «disabled child» and «minority». I tillegg har jeg benyttet referanselistene i aktuell litteratur som informasjonskilde.

Internasjonale studier sammenfaller i all hovedsak med de funnene som jeg har beskrevet fra Norge og Danmark. Jeg vil videre kort kommentere noen av de studiene jeg har gjennomgått. Alle studiene som presenteres her er fra Storbritannia.

Fazil m.fl.(2002) sin studie er en kvantitativ og kvalitativ undersøkelse blant 20 familier med funksjonshemmet barn fra henholdsvis Pakistan og Bangladesh. Vesentlig fra denne undersøkelsen er at hjelpeapparatet tror at disse familiene har god hjelp og støtte i sine familienettverk. Studien viser også til at familiene ikke har kontakt med andre familier i samme situasjon.

Hatton m.fl. (2003) gjennomførte en studie blant familier fra Sør Asia (India, Pakistan og Bagladesh). Undersøkelsen retter et særlig blikk på når og hvordan familien får informasjon om at barnet deres er funksjonshemmet. Hvilket språk informasjonen gis på er avgjørende for familien, de fleste informantene i denne studien fikk all informasjon på engelsk til tross for at de ikke behersket språket godt. Informasjonen er viktig for familienes aksept av situasjonen og forståelse av barnet. En svært liten andel (5 prosent) fikk bistand til å informere øvrig familie om situasjonen til tross for at mange ønsket seg dette (35 prosent). Foreldrene vektla også betydningen av at de profesjonelle ikke neglisjerte de følelsesmessige reaksjonene til foreldrene. Også i denne studien ble det understreket at familiene jevnt over hadde lite støtte og hjelp fra den øvrige familie.

Bywaters m.fl.(2003) har i sin undersøkelse også hatt informanter fra Pakistan og Bangladesh. De peker på ulike stereotyper som er rådende i hjelpeapparatet om hvilken forståelse foreldrene har når de får et barn med funksjonsnedsettelse; religiøse forklaringer, skam, søker ikke hjelp på grunn av skam og at de har lave forventninger til barnet. Disse «sannhetene» motstrides i studien. Vanskene for familiene må mer forstås ut fra dårlige materielle levekår, dårlig tilgjengelighet og tilpassete tjenester og mangel på informasjon.

Alle studiene som jeg har vist til her har et sterkt fokus på minoritetsfamiliene og deres forhold til hjelpeapparatet. På mange måter er det de samme funnene som gjør seg gjeldene fra Sørheim (2000) sin bok og frem til den nyeste forskningen som presenteres i boka til Berg (red.2012). Jeg har med min studie forsøkt å fokusere mer direkte på hvordan

minoritetsforeldrene, bosatt i Oslo og omegn, opplever og erfarer å ha et barn med nedsatt funksjonsevne.

Kapittel 3

3. METODE

3.1. Innledning

Hvilken forskningsmetode som benyttes i en studie er avhengig av hvilken kunnskap man er ute etter, hva vi vil ha svar på. Kvalitative metoder er egnet når man vil se på menneskelige egenskaper som «*erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger*». «*Målet er forståelse snarere enn forklaring*» (Malterud, 1996. s.30 - 31). Kvalitativ metode har til hensikt å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle. Den kvalitative tilnærming går i dybden og har som formål å få frem sammenheng og helhet, og har som mål å formidle forståelse (Dalland, 1993). Kvalitativ forskning kommer fra den latinske termen «*qualitas*» som betyr beskaffenhet, egenskap eller art. (Ulleberg, udatert). I den kvalitative forskningstradisjonen tar en utgangspunkt i virkeligheten slik den fremstår for hver enkelt.

Kvalitativ metode har interessert meg gjennom hele studietiden. Jeg har ønsket å benytte en metode hvor jeg kunne være delaktig i forskningsprosessen og å ha en problemstilling hvor jeg hadde ønske om å forstå mer enn ønske om å forklare. Som beskrevet tidligere i denne oppgaven er minoritetsforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne så godt som ikke representert i større nasjonale undersøkelser om familier med barn med funksjonsnedsettelse. For å få tak i denne gruppen og deres opplevelser og erfaringer har bruk av kvalitative metoder vist seg å være bedre egnet (Fladstad og Berg, 2008, Poulsen, 2006). Jeg har i praksis erfart at minoritetsfamilier har fått tilsendt spørreskjema på norsk hvor de skal krysse av hvor godt fornøyd de er med ulike tjenester. Jeg har forsøkt å bistå familiene i utfyllingen av spørreskjema og jeg har tenkt at «*det her er meningsløst*». Denne erfaringen har også vært medvirkende til at jeg har ønsket å benytte kvalitativ metode i mitt masterarbeid. Denne studien er inspirert av Grounded Theory og kvalitative intervju er benyttet til innsamling av datamateriale. Studien er empiribasert, teorien utvikler seg ut fra datamaterialet, sagt med andre ord så skal teorier om virkeligheten utvikles nedenfra og opp. Målet med intervjuene var å få fylldige og omfattende beskrivelser fra minoritetsforeldrene.

Da jeg fikk anledning til å være med i Haugstvedt og Skjeggstad`s prosjekt ble jeg introdusert for Grounded Theory som var metoden prosjektleder Haugstvedt hadde benyttet i sitt doktorgradsarbeid og som også var førende for deres prosjekt. Jeg var ikke bundet til å benytte meg av denne metoden men jeg så det som en god mulighet til å lære meg Grounded Theory fra en erfaren forsker. Folkestad (udatert) viser til råd fra Patricia Stern «*Get thee to a mentor*» når man skal ta i bruk denne metoden, og når da muligheten var der så var valget enkelt

3.2. Grounded Theory

Den kvalitative metoden Grounded Theory (GT) ble utviklet av Barnley Glaser og Anselm Strauss i 50 – 60 årene ved Chicago School of Sociology. Hensikten var å utvikle en metode som en motvekt til den biologiske og kvantitative måten å se verden på (Glaser and Strauss, 1967). Glaser og Strauss var de første som beskrev metoden (GT) og den var en reaksjon mot de rådende forskningsmetodene på 60 tallet (Dalen, 2011). I forordet slår forfatterne fast at hovedformålet med boken er å overbygge gapet mellom ”de store teorier” og empirisk forskning (Glaser og Strauss, 1967). Det er en kvalitativ, holistisk tilnæringsmåte som tjener til å forstå og forklare menneskelig erfaring slik den oppleves for dem. Metoden tar utgangspunkt i den praktiske erfaringen og søker etter det som er sannhet for bestemte personer i en gitt situasjon, der utsagnene formes av personenes tolkninger og meninger (Glaser og Strauss, 1967). Gjennom boken, «*The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*», bidro Glaser og Strauss(1967) med retningslinjer for en systematisk kvalitativ analyse ut fra eksplisitte analytiske prosedyrer og strategier for forskning. GT er en forskningsmetode som tar utgangspunkt i det empiriske materialet og som på den måten er «grounded» eller forankret i dataene. GT er en empirinær metode som har som mål å oppdage eller avdekke et mønster i den delen av virkeligheten som er gjenstand for forskningen. Mønsteret kommer fram gjennom begrepsutvikling. Målet er at teori skal genereres ut fra data og ikke fra en teori. Glaser og Strauss (1967) godtar imidlertid at man også benytter metoden uten å produsere teori men der hvor man ønsker å gi en grundig beskrivelse av et fenomen. Dataene skal gjenspeile den sosiale verden og fenomenene i denne, ut fra aktørens perspektiv samt det miljøet fenomenet forekommer i. GT er i så måte en god metode for å få tak i aktørens perspektiv og sagt med andre ord, et «insider» perspektiv. For å få innsikt i minoritetsforeldrenes liv, må man derfor ta utgangspunkt i hvordan de har det og hvordan de skaper dette livet, og ikke i forutbestemte begrep og teorier.

Glaser og Strauss skilte etter hvert lag og videreutviklet metoden i ulike retninger. Strauss jobbet videre med Juliet Corbin mens Glaser i all hovedsak fortsatte på sin egen vei. Glaser og Strauss (1967) sin opprinnelige versjon benevnes i dag som den klassiske GT. Strauss som senere gikk i kompaniskap med Corbin modererte modellen og benevnes som modifisert GT. Den modifiserte versjonen inneholder også et kodingssystem som systematiserer analyseprosessen. Tilhengere av den klassiske versjonen mener at kodingssystemet styrer forskeren i for stor grad slik at analysen blir mer beskrivende enn analyserende. Glaser (1992) hevder at aksial koding bidrar til å tvinge data inn i et forutbestemt teoretisk mønster framfor å la kategoriene tre fram fra data på et mer fritt grunnlag. Charmaz (2006) utformet en tredje versjon, konstruktivistisk GT, hvor hun fremhever at den oppdagede virkelighet er et produkt eller en konstruksjon av interaksjon mellom data og forskeren.

De tre versjonene har alle som mål å være åpen til datamaterialet, kode del for del, finne overordnede kategorier og en kjernekategori som beskriver hva det hele handler om. Den klassiske versjonen benytter ordene substantiv og teoretisk koding, den modifiserte versjonen benytter åpen, aksial og selektiv koding mens den sistnevnte, konstruktivistiske bruker begrepene initial og fokusert koding. I den klassiske versjonen inntar forskeren en rolle som nøytral observatør og har ingen forutinntatte meninger, ut fra datamaterialet vil teorien tre frem og ifølge Glaser vil det være den eneste virkeligheten. Den modifiserte versjonen aksepterte i større grad et samspill mellom forskeren og datamaterialet (Corbin og Strauss, 2008). Charmaz (2006) på sin måte forfekter at det finnes mange virkeligheter og at det ikke er en objektiv sannhet som kommer frem men at forsker og informant finner en virkelighet sammen.

Jeg har i min masteroppgave valgt å benytte den modifiserte versjonen av GT. Den ble valgt da det i denne versjonen var mer rom for forskeren å tolke informantenes syn på virkeligheten. Det er fremholdt at med den modifiserte GT er det lettere å beskrive feltet ved hjelp av aksial koding (Glaser 1992). Glaser (1992) kritiserte dette da han mer sto for at man gjennom GT skulle utvikle en teori om det feltet en studerte. For meg, som fersk i denne metoden, ble det mindre skremmende å beskrive et felt kontra å utvikle en ny teori.

Det er fortsatt krav om at forskeren er objektiv og lytter til informantene uavhengig av egen forforståelse. Forskeren kan aldri «nullstille» seg ovenfor de dataene som skal analyseres, man blir aldri helt nøytral. Personlighet, erfaring og teoretisk kunnskap vil påvirke hva jeg ser

i dataene og hvordan jeg forstår de. Begreper og kategorier som jeg utvikler vil være påvirket av min forståelse og valg jeg gjør underveis, virkeligheten kan tolkes på ulike måter og forskeren blir selv et «instrument» i denne forbindelse.

3.3. Datainnsamling

I forhold til GT skal datainnsamling skje til man har oppnådd metning, det vil si at ingen ny informasjon fremkommer. I den klassiske GT er det krav om at utvalg og datainnsamling styres av den pågående analysen. Dette benevnes som et teoretisk utvalg. I den modifiserte versjonen tas det hensyn til at der det er begrenset tilgang til informanter må man nøye seg med de dataene som er tilgjengelige (Strauss og Corbin, 1998). I mitt prosjekt var tid en begrensende faktor og sterk medvirkende årsak til at antall informanter stoppet opp på 8 og med totalt 9 intervjuer. Kvale (2008) påpeker at man skal intervjuer så mange personer som behøves for å få rede på det du vil vite. Antallet kan variere avhengig av tid og tilgjengelige ressurser. Kvale (2008) fremhever også betydningen av et færre antall intervjuer fremfor å forsøke å nærme seg kvantitative kriterier (desto flere intervjuer desto mer vitenskapelig). Han fremhever intervjuenes kvalitet fremfor kvantitet. Det må også påpekes at denne informantgruppen jeg ønsket å nå, er vanskelig å rekruttere, noe som også har blitt trukket frem i andre studier, for eksempel studie fra Danmark (Poulsen, 2006). Siden jeg også hadde en dobbelt rolle i forhold til å rekruttere informanter til Haugstvedt og Skjeggstad sitt prosjekt, opplevde jeg at det var vanskelig for mange å delta i prosjektet. Deltakelse er frivillig og det er begrenset hvor mye man kan overtale personer til å delta. Begrunnelsen for at de ikke ville bli intervjuet var flere og ikke alltid var det noen spesiell årsak som ble brukt. Jeg var bevisst på ikke å «presse» de til å delta, det var viktig at de ikke deltok «for min skyld» men at de var en reell frivillig deltakelse.

3.4. Utvalg

Kvalitative studier velger informanter som kan gi informasjon om forskningsspørsmålet, et strategisk utvalg. Det ble informert om prosjektet til ledere i 3 bydeler (Grorud, Alna og Stovner) og en kommune (Lørenskog) hvor man ba om at aktuelle foreldre ble kontaktet og forespurt om de ville delta i prosjektet. Denne henvendelsen kom fra Haugstvedt og Skjeggestad og det var på dette tidspunktet jeg kom inn i prosjektet. Informantgruppen skulle være foreldre med minoritetsbakgrunn som har barn med nedsatt funksjonsevne og i alderen 0 – 10 år. Det var ønskelig med et så stort mangfold som mulig, både i forhold til bakgrunn, erfaringer, barnas diagnose og alder. Tolk ville bli benyttet der det var behov for det.

Kontaktpersonene i bydel og kommune tok kontakt med aktuelle foreldre og informerte om prosjektet. De foreldrene som takket ja til deltakelse ble da meldt til Haugstvedt slik at videre kontakt ble gjort fra prosjektgruppen. Behov for tolk ble tatt opp med aktuelle foreldre i den første telefonsamtalen hvor tid og sted for intervju ble avtalt. Beslutningen om eventuelt benyttelse av tolk ble tatt av familien selv. Totalt i prosjektet ble 14 foreldre intervjuet, i denne masteroppgaven er 9 intervjuer datagrunnlaget. Kun i ett av intervjuene ønsket familien tolk, mor ville selv ta med seg et annet voksent familiemedlem som skulle tolke. Underveis i dette intervjuet ble det formidlet fra mor og svoger at de ønsket et nytt intervju med en uavhengig tolk. Vedrørende de 5 intervjuene jeg ikke deltok på var 2 allerede gjennomført før jeg kom inn prosjektet, de 3 resterende var foreldre som jeg hadde rekruttert til prosjektet og prosjektgruppen mente det kunne være hemmende at jeg deltok da det ville gi meg en dobbeltrolle. Disse 3 familiene har jeg en nær relasjon til, som terapeut, og en deltakelse i intervjusituasjonen ville kunne påvirke foreldrenes utsagn. Jeg har da heller ikke hatt tilgang til deres intervjuer i etterkant.

Rekrutteringen av informanter foregikk da via kontaktpersoner i bydeler og kommune. En innvending av å benytte kontaktpersoner er at deltakelsen ikke blir frivillig men at informanten føler en forpliktelse til å delta. Ved bruk av kontaktpersoner har man heller ingen kontroll på om det foregår en bevisst eller ubevisst utvelgelse av informanter fra kontaktpersonene sin side. Alternativet til å benytte kontaktpersoner var å sende ut skriftlig forespørsel, erfaringsmessig har det vist seg å være lite egnet i forhold til denne gruppen (Poulsen, 2006). Det foreligger mye datamateriale rundt familier med barn med nedsatt funksjonsevne, men minoritetsforeldre er en usynlig gruppe i denne forbindelse, mye fordi det kun foreligger skriftlig invitasjon til deltakelse (Tøssebro, 2012). Så for å få informanter fra denne gruppen er kontaktpersoner et egnet hjelpemiddel og ut fra min vurdering er det lite som tyder på at informantutvalget vårt er utvalgt av andre hensyn enn det som var skissert fra

prosjektgruppen. Vi har fått et bredt utvalg både i forhold til barnets funksjonsnedsettelse, familiens nasjonalitet, sosial status, botid i Norge, familier med både positive og negative erfaringer.

Datamaterialet i min masteroppgave bygger på ni intervju med totalt 8 ulike informanter. Intervjuene er gjennomført i perioden 02.05.12 – 05.07.12. Her følger en kort oversikt av informantgruppen. En nærmere presentasjon av informantgruppen følger i resultatkapittelet.

Nasjonalitet	Antall familier	Mødre - fedre
Pakistan	4	4 - 1
Irak	1	1
Makedonia	1	1 - 1
Tyrkia	1	1 - 1
Sri Lanka	1	2*

* viser til at det ble avholdt to intervjuer med denne moren

Tabell 1: Informantgruppen; antall familier fra de ulike nasjonalitetene, og hvem av foreldrene som deltok på intervjuet.

3.5. Det kvalitative forskningsintervju

”Hvis du vil vite hvordan folk betrakter verden og livet sitt, hvorfor ikke tale med dem?”

(Kvale, 2008, s.17).

Det kvalitative forskningsintervju er et åpent intervju der målet ikke er å styre intervjupersonens svar men vise åpenhet for nye og uventede fenomener og unngå ferdig oppsatte kategorier og tolkningsskjemaer (Kvale, 2008). Intervjuet kan være mer eller mindre strukturert, eller mer eller mindre tilrettelagt på forhånd. Den mest benyttede formen er et semistrukturert eller halvstrukturert intervju. I denne intervjuformen er samtalen knyttet opp mot bestemte tema. Temaene er knyttet til problemstillingen man ønsker å belyse. Kvalitative intervju passer godt for min studie hvor formålet var å få frem minoritetsforeldrenes erfaringer med å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Målet med intervjuene er å skape en forståelse for blant annet personenes perspektiv, opplevelse, erfaringer og situasjoner knyttet til det å ha minoritetsbakgrunn og samtidig være foreldre til et barn med funksjonshemming, uttrykt med deres egne ord. Ifølge Kvale (2008), er forskningsintervjuet likt den hverdagslige samtalen men den krever en bestemt metode og spørreteknikk.

I tråd med GT tar jeg ikke utgangspunkt i noen forhåndsbestemt ekstern teori og spørsmålene vil derfor være så åpne og generelt utformet som mulig. I henhold til Kvale (2008) utarbeidet jeg en intervjuguide som inneholdt emner jeg ønsket å ta opp i, denne guiden ble sammenholdt med intervjuguiden som Haugstvedt og Skjeggestad hadde utformet før jeg kom inn i prosjektet. Intervjuguidene var i all hovedsak veldig sammenfallende og utfylte hverandre. Intervjuguidene følger vedlagt. Intervjuguiden ble mest benyttet som støtte og ikke fulgt slavisk, rekkefølgen temaene ble tatt opp i var underordnet, og jeg vektla å følge opp med tilleggsspørsmål der det var aktuelt. Målet var at foreldrene skulle fortelle så fritt som mulig i forhold til det aktuelle tema.

Rent praktisk var en i prosjektgruppen hovedintervjuer men den eller de som var bisitter deltok aktivt med supplerende og oppfølgende spørsmål der det falt seg naturlig. På to av intervjuene var hele prosjektgruppen (Haugstvedt, Skjeggestad og jeg) til stede, på de øvrige intervjuene var det kun Haugstvedt og jeg som var til stede.

Alle intervjuene startet med presentasjon av de tilstedeværende og hvorfor intervjuet finner sted. Det ble gitt informasjon om at de kunne snakke fritt og at de kunne trekke seg fra prosjektet uten å måtte oppgi en grunn. Alle data ville bli behandlet strengt konfidensielt og all data vil bli anonymisert. Det ble også i denne fasen spurt om man kunne ta opp samtalen på bånd og det ble informert om hvorfor vi ønsket det. Kun i ett intervju var opptak ikke ønskelig og dermed heller ikke benyttet. Etter intervjuet skrev deltakeren under på et samtykkeskriv (se vedlegg). Intervjuene varte rundt 1,5 time.

3.6. Transkribering

Intervjuene som jeg benyttet i min masteroppgave ble transkribert av meg. Dette var et tidkrevende arbeid. Ifølge Malterud (1996) vil det ved enhver omsetting av muntlig tale til en skriftlig tekst alltid skje en fordreining av meningsinnholdet. Selve transkriberingen må sees på som et ledd i analyseprosessen, transkriberingen er et «...*filtrerings- og tolkningsledd*» (Malterud, 1996. s.77). Ifølge GT skal man intervjuer og kode parallelt og da med stor fordel transkribere hvert intervju før man tar neste. Dette ble ikke mulig for meg av mange årsaker. Intervjutidspunktene skulle passe for informanten og for oss i prosjektgruppen – det resulterte i at enkelte dager ble det gjennomført 2 intervju på samme dag. Vi benyttet da tiden mellom intervjuene å ha samtale mellom oss i prosjektet, hvor umiddelbare tanker og refleksjoner ble

drøftet og notert ned. Transkriberingen var også i seg selv så tidkrevende at jeg ikke klarte å få skrevet ut intervjuer før neste intervju skulle avholdes. Til de første intervjuene lånte jeg teknisk utstyr/fotpedal på Høyskolen i Oslo og Akershus (HiOA) men det ble praktisk vanskelig da det var begrenset lånetid og mye tid gikk med til å hente og levere utstyr. Det var heller ikke mulig å låne utstyr gjennom ferier. Jeg gikk da til innkjøp av egen fotpedal og på grunn av lang leveringstid ble transkriberingstiden påvirket av disse praktiske vanskene. Jeg hadde hele tiden mulighet til å lytte på intervjuene men jeg syns transkriberingsarbeidet gjorde det lettere å kode intervjuene.

Intervjuene ble transkribert ordrett som jeg oppfattet det på båndet. Naturlig nok var språket til informantene ofte gebrokkent norsk. Jeg valgte å transkribere det slik jeg oppfattet det og lot være å rette opp grammatikk og tydelige ord feil. Dette var et bevisst valg fra min side, ikke for å tydeliggjøre hvor dårlig norsk enkelte hadde men fordi jeg syns personen kom tydeligere frem når jeg transkriberte som jeg gjorde. Jeg har også i transkriberingen notert inn når det var latter, gråt eller andre utbrudd. I enkelte situasjoner var det vanskelig å forstå hva som ble sagt når jeg hørte på båndet i etterkant, noen ganger kunne jeg forstå det ut fra sammenhengen mens andre ganger var også det vanskelig, da er den delen av samtalen kun markert med prikker (.....) i transkriberingen.

Totalt ga mine 9 intervju 131 sider med datamateriale.

3.7. Memoskriving

Memoskriving er en nedtegning av tanker og ideer, det foregår gjennom hele forskningsprosessen og tjener som et bindeledd mellom koding og ferdig analyse.

Memoskriving er en viktig del av GT og er en del av datamaterialet man har tilgjengelig. Det er ingen fast mal på hvordan man skal skrive sine memos, man må finne sin stil som fungerer for seg (Charmaz, 2006). Loggføring er muligens et mer benyttet begrep. Jeg prøvde etter hvert intervju å notere ned stikkord med alt fra beskrivelser av det fysiske miljøet hvor intervjuet ble foretatt, tanker og refleksjoner og innspill fra de andre i prosjektgruppen. Jeg benyttet en egen bok til dette formål og mine memo foreligger kun i håndskrevet form og er i all hovedsak stikkordspreget. Jeg har i min oppgave ikke hatt så stor nytte av mine memos men jeg kan tenke meg at dette er noe som man med mer erfaring vil ha større nytte og glede av.

3.8. Troverdighet, bekreftbarhet, overførbarhet.

Det er ulike meninger om hvilke begreper man skal benytte når man skal vurdere kvalitative studier. I kvantitative studier benyttes begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet, men disse begrepene blir også benyttet i kvalitative undersøkelser. Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet er begrep som er «synonyme» og som like ofte benyttes når man skal vurdere en kvalitativ studie og Thagaard (2003) fremhever at disse begrepene får frem den kvalitative metodens særpreg. Jeg velger å benytte meg av disse begrepen i min oppgave.

Troverdighet sier noe om forskningen er gjennomført på en troverdig måte. Innenfor kvantitative studier sier det noe om at studien kan gjentas og man får de samme resultatene hver gang. I denne kvalitative studien med intervju som datamateriale vil ikke dette være mulig. Rammebetingelsene vil ikke være de samme ved en gjentakelse av studien. Uavhengig av kvantitativ eller kvalitativt design så skal kunnskapen studier ender opp i være til å stole på. Malterud (1996, s.24) peker på at datainnsamlingen og analysen skal være «... *preget av systematikk og grundighet*». Hun trekker blant annet frem betydningen av at teknisk utstyr fungerer som det skal slik at rådata har «*tilstrekkelig kvalitet for videre bearbeiding*». Her hadde vi to intervju hvorav en informant ikke ønsket at det ble gjort opptak og i den andre situasjonen fikk vi tekniske problem med opptaker. I disse to situasjonene var det en stor fordel å være flere tilstede, vi tok notater underveis og vi i prosjektgruppen hadde samtale i etterkant for å få så godt råmateriale som mulig. Troverdigheten i kvalitative studier styrkes ved at man beskriver fremgangsmåten for hele forskningsprosessen så detaljert som mulig (Johannesen, Tuft og Chritsoffersen, 2011). Leseren skal kunne evaluere hvert trinn i prosessen. Forskerens posisjon til informanten vil også ha betydning for troverdigheten. I min studie var informantene ukjente for meg, deres uttalelser og meninger ville ikke bli videreformidlet til andre utenfor prosjektgruppen og ville ikke ha noen innflytelse på deres tjenestetilbud. Dette ble informantene orientert om både skriftlig og muntlig i forkant av intervjuet. I forhold til kvalitet på intervjuet er det vesentlig å spørre seg om informanten virkelig forsto hva det ble spurt om. For å sikre meg om at jeg har forstått vedkommende er det hensiktsmessig i intervjusituasjonen og sjekke ut om jeg har oppfattet utsagn riktig. Her har jeg en styrke i forhold til at jeg er vant til å kommunisere med minoritetsfamilier med ulik grad av norskferdigheter og i mitt kliniske arbeid er jeg veldig klar over betydningen av å sjekke ut hva som er forstått. Jeg anser det også som en styrke at vi alltid var flere forskere til stede under intervjuene. Kvale (2008) hevder at ledende spørsmål påvirker svarene og dermed

også troverdigheten. I intervjuene la jeg vekt på at spørsmålene ikke skulle være ledende slik at de ikke skulle påvirke informantens svar.

Bekreftbarhet; Data man samler inn i ulike studier er ikke virkeligheten, men en representasjon av den (Johannessen .m.fl. 2011). Dette betyr at man er avhengig av å ta stilling til hvor godt data representerer virkeligheten. Hensikten med mitt prosjekt var å få kunnskap om hvordan minoritetsforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne har det. Hvordan kan jeg vite at min undersøkelse holder mål og at det jeg oppfatter fra intervjuene samsvarer med de tankene og meningene som informanten selv har? Dette er kjernen i det som ligger i bekreftbarhet. Thagaard (2003) knytter begrepet bekreftbarhet til tolkningen av resultatene. Et annet kriterium for bekreftbarhet er at andre tester og vurderer mine tolkninger, noe Kvale (2008) kaller et valideringsfellesskap. Ifølge Kvale (2008) vil bekreftbarhet (Kvale benytter begrepet validitet) være avhengig av intervjupersonens troverdighet og intervjuets kvalitet.

Overførbarhet: «*Generaliserbarhet er et begrep som kan invitere til urealistiske assosiasjoner om allmenngyldig overførbarhet*» (Malterud, 1996, s.59). I kvalitative studier snakker man mer om «overføring» av kunnskap enn om generalisering (Johannesen m.fl, 2011). I følge Thagaard (2003) referer overførbarhet til om den forståelsen som utvikles innenfor rammen av et enkelt prosjekt, også kan være relevant i andre sammenhenger. Hensikten med kvalitative studier er ikke først og fremst å slå fast omfanget eller hyppighetene av et fenomen, slik som i kvantitative undersøkelser, men heller å forstå og utdype begreper og fenomener. Kvale (2008) argumenterer for at overføring er mulig til tross for at intervjustudier omfatter få personer. Han mener at ved å fokusere på få intensive kasusstudier vil man kunne innhente generell kunnskap.

I GT skal analysearbeidet gå parallelt med datainnsamlingen og datametningen vil bestemme hvor stort utvalget skal bli. I diskusjonskapittelet vil jeg sette mine funn opp mot andre studier og der vil leseren se at noen av mine resultat sammenfaller med funn i andre undersøkelser. I prosjektet, som min masteroppgave er en del av, skal man i neste trinn utarbeide et veiledningstiltak på bakgrunn av de analysene som vi kommer frem til i denne kartleggingsfasen. Utgangspunktet for å kunne utarbeide tiltak er at vi har en forståelse for at kartleggingen av informantene bidrar til at tiltak kan designes etter ønsker og behov som

kommer frem i datamaterialet. Videre oppfølging av tiltak faller utenfor denne masteroppgaven.

3.9. Forforståelse

”Forforståelse er den ryggsekk vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet, før prosjektet starter. Innholdet i denne ryggsekken påvirker hele veien måten vi samler og leser våre data” (Malterud, 1996, s.43). Den forståelsen vi har med oss i møtet med andre er vår forforståelse (Røkenes og Hansen, 2012). Vi kan aldri forstå et menneske slik det er, men du forstår andre med bakgrunn i din egen forforståelse. Røkenes og Hansen (2012) trekker frem flere faktorer som er med på å forme vår forforståelse, blant annet; kulturelle virkelighetsoppfatninger, menneskesyn, etisk grunnsyn, verdier og normer, individuelle tenkemåter og levereregler, faglige paradigmer m.fl.

I følge Malterud (1996) er det ikke et spørsmål om forskeren påvirker forskningen, men snarere hvordan forskningen påvirkes. Med dette menes det at forskerens forforståelse har påvirkning gjennom hele forskningsprosessen. Utfordringen for forskeren blir da å legge forforståelsen til side slik at forskningen ikke blir en bekreftelse på egne hypoteser, men en beskrivelse av den kunnskap som ligger i det empiriske materialet.

Den tradisjonelle GT vektlegger betydningen av at forskeren skal gå inn i feltet med så «lite kunnskap» som mulig. Glaser og Strauss (1968) argumenterer for at forskeren skal vente med litteraturgjennomgang til etter at data er samlet inn og kategorisert. Dette står i kontrast til de fleste andre forskningsmetoder. Kritikere hevder at dette er en umulig oppgave; forskeren vil vanskelig kunne frigjøre seg fra all forforståelse og egne referanserammer. Alvesson og Sköldbberg (2008) trekker frem at Glaser og Strauss sin ide om ikke å lese for mye fakta innen området man forsker på er for å holde fokus med friske øyne.

«.....forskere som besitter mindre encyklopedisk lärdom ibland kan uppvisa större kreativitet jämfört med dem som varit alltför inläste på et område. Risken med för stor beläsenhet är at man blir bunden av tidigare auktoriteter och insnärjd i etablerade problematiker, så at man inte förmår se nya möjligheter» (Alvesson og Sköldbberg, 2008 s.136-137).

GT ble videreutviklet av blant annet Kathy Charmaz (2006), hennes videreføring benevnes som tidligere beskrevet, som konstruktivistisk GT. Denne tolkningen står i opposisjon til den tradisjonelle gjennom å anerkjenne betydningen av forskerens rolle som part i prosessen. Charmaz (2006, s. 10) skriver at vi *«....are part of the world we study and the data we*

collect. We construct our grounded theories through our past and present involvements and interactions with people, perspectives, and research practices”.

For at denne studien skal bli så god og gyldig som mulig er det viktig å synliggjøre mitt utgangspunkt og belyse hva jeg har med meg av forforståelse inn i prosjektet.

Min arbeidsplass er som fysioterapeut for barn i Oslo, i en bydel med høy andel minoriteter. Jeg har i over 20 år jobbet innen dette feltet og i hele perioden vært tilknyttet bydeler hvor minoritetsandelen er høy. Arbeidet innbefatter å følge opp barn med ulik problematikk; med direkte behandling, hjelpemidler, samarbeid med andre instanser rundt barnet med mer. Jobben innebærer mye hjemmebesøk og tett kontakt med familier av ulik etnisk opprinnelse. Den lange erfaringer og det store antallet familier jeg er og har vært i kontakt med har gitt meg mye kunnskap. Det å ha møtt så mange ulike familier har vært med på å bidra til at jeg i større grad ser variasjonen, stereotypi bildene som ofte fremstilles i media evner jeg å se forbi. Det å ha vært en del av et større prosjekt og dermed hatt samarbeidspartnere å diskutere med underveis har vært en styrke. Vi har hatt ulikt ståsted og diskusjonene vi har hatt i gruppen har bidratt til at materialet har blitt belyst på en bred måte og vært med på å utfordre min forforståelse.

Jeg er innforstått med at min forforståelse vil påvirke datainnsamlingen men jeg mener at en bevissthet i forhold til egen forforståelse kan bidra til å utvikle like mye som å hemme forskningsprosessen. Malterud (1996, s.43) peker på at forforståelsen «...er en viktig side ved forskerens motivasjon for å sette i gang forskning omkring et bestemt tema.»

3.10. Etiske overveielser

Etikk handler om ” *prinsipper, regler og retningslinjer for vurdering av om handlinger er riktige eller gale*” (Johannessen m.fl, 2006, s. 91).

Hovedprosjektet som min masteroppgave er en del av var sendt til Regional etisk komité (REK), region sør-øst. REK sitt vedtak gikk ut på at det ikke var nødvendig med godkjenning fra dem for å igangsette prosjektet. Formålet med studien til Haugstvedt og Skjeggstad ble vurdert til å handle om kvalitetssikring og med det ikke behov for godkjenning i etisk komité.

Søknaden opplyste om at kunnskapen ville bli publisert, både i form av artikler og i masteroppgave.

«Etiske avgjørelser hører ikke til noen enkelt del av intervjuundersøkelsen, men må foretas gjennom hele forskningsprosessen» (Kvale, 2008 s. 65). Kvale omtaler tre etiske regler når man forsker på mennesker; det informerte samtykke, konfidensialitet og konsekvenser. Deltakerne har blitt informert om prosjektet da de ble forespurt fra representant i bydel/kommune om å delta, informasjonen ble gjentatt ved intervjuets start. Informantene underskrev samtykkeskjema etter intervjuet. Deltakelsen var frivillig og informantene kunne trekke seg, uten noen form for sanksjoner, når som helst. Lydopptak fra intervjuene skulle kun være tilgjengelig for prosjektgruppen og ville bli slettet ved prosjektets slutt. Alt materiale vil være anonymisert. Vi tilstrebet å være sensitive ovenfor informantenes reaksjoner på våre spørsmål og det ble underveis gjennom intervjuene gjort vurderinger på hvor pågående vi skulle være i en del spørsmål. Informanten sin sårbarhet innen ulike felt påvirket hvor mye oppfølgende spørsmål vi stilte innen enkelte tema.

Kvale (2008) trekker også frem tre etiske sider ved forskerens rolle: vitenskapelig ansvar, forholdet til intervjupersonene og forskeruavhengighet. Det vitenskapelige ansvaret er stort, det forutsetter ærlighet fra forsker gjennom hele prosessen. Hensynet til informantene har vært viktig både under selve intervjuet og hvordan de presenteres i det skriftlige arbeidet. En bevissthet rundt maktubalansen det faktisk er i intervjusituasjonen med minoritetsforeldrene påhviler meg et stort ansvar i forhold til å respektere deres grenser opp mot mitt forskerønske om å «grave» dypere. Forskeruavhengigheten mener jeg er ivaretatt, alle informantene var ukjente for meg og utvelgelsen av informanter ble foretatt av andre personer utenfor prosjektet. Min studie innebar heller ingen økonomiske eller andre interesser.

Kapittel 4

4. ANALYSE

4.1. Innledning

Analyse av de kvalitative dataene er en av de største oppgavene man står ovenfor når man gjennomfører en kvalitativ studie. Ofte er datamengden stor og usystematisk, noe som medfører utfordringer knyttet til det å få oversikt og kunne trekke ut relevante funn (Johannessen m.fl. 2011).

I metodekapittelet har jeg beskrevet GT og de ulike retningene den er utviklet i. Selv om det er ulike varianter av GT er mye av essensen lik hos dem alle; kategorisering av data, datainnsamling og analyse går parallelt, konstant sammenlignede analyse, kjernekategori med mer. I GT foregår datainnsamlingen parallelt med analysen, med andre ord en konstant komparativ analyse. En starter med et bredt fokus som smalnes inn underveis i prosessen. Teoriunderbygging i GT betyr at det hele tiden søkes etter nye data og utvidelse av data for å utvikle ideene man får gjennom analyseprosessen. Jeg oppdaget underveis i analyseprosessen at jeg trengte å utforske andre teorier enn jeg hadde forestilt meg, at ensomhet skulle bli så betydningsfullt i min oppgave var en oppdagelse som kom underveis.

For at datamaterialet skulle bli håndterlig valgte jeg å ta utgangspunkt i Corbin og Strauss (2008) sin tretrinnsmetode for analyse; åpen, aksial og selektiv koding. Hensikten med en slik fremgangsmåte er å systematisk og kreativt å bearbeide teksten i en sirkulær prosess. Videre påpeker de at koding ikke er en rigid og strukturert prosess, men heller en kreativ og flytende prosess der forskeren går fram og tilbake mellom de ulike trinnene (Corbin og Strauss, 2008). Gjennom hele analyseprosessen jobbet jeg med «tankekart», jeg prøvde på ulike måter å visualisere hvordan veien frem til en kjernekategori fortonte seg. Denne visualiseringsmetoden var til stor hjelp for meg og gjorde at materialet etterhvert trådte mye tydeligere frem. Den endelige visuelle oversikten over analyseprosessen er presentert i oppgavens resultatdel men kan med fordel sees i sammenheng med beskrivelsen av de følgende kodingspresentasjonene.

4.2. Åpen koding:

Åpen koding bryter fenomener ned i enkeltdeler, og kategoriserer ut fra meningsinnhold. Etter transkriberingen leste og lyttet jeg gjennom materialet mange ganger. Jeg slo alle intervjuene sammen og delte de på nytt inn i tema, for eksempel der familiene snakket om familie og nettverk samlet jeg alt som omhandlet dette i et nytt dokument under overskrift «familie og nettverk». Materialet ble deretter lest linje for linje, jeg streket under og noterte ord og begrep, og hvor spørsmålene jeg stilte meg var «hva uttrykkes her» og «hva betyr det» var gjennomgående. Hensikten med dette er å identifisere de viktigste mønstrene som var i datamaterialet. Jeg tilstrebet å være så åpen som mulig til materialet og lette ikke etter bestemte utsagn. I denne fasen var det mye lesing frem og tilbake, når jeg oppdaget ett nytt begrep gikk jeg tilbake i teksten for å se om dette begrepet også kunne forstås i andre eksempel. Totalt trakk jeg med meg 19 koder videre i prosessen.

4.3. Aksial koding:

I denne delen av kodingen handler det om å relatere og analysere kategoriene fra den åpne kodingen til hverandre og tolke kodingen, man tilstreber å se på hvordan ulike kategorier henger sammen. I litteraturen blir åpen og aksial koding fremstilt som to helt adskilte prosesser. I praksis opplevde jeg at disse to fasene til tider gikk parallelt og at det var vanskelig og helt skille hva som tilhørte den ene og den andre fasen. Dataene går billedlig sagt, gjennom en trakt – fra åpen koding sitter en med mange begreper og gjennom de ulike prosessene utkrystalliserer det seg hovedkategorier. Dette er en prosess som går kontinuerlig frem og tilbake og som etter hvert gjør datamaterialet mer og mer håndterlig. I denne delen av analysen jobbet jeg med å se etter hvilke av begrepene fra den åpne kodingen som hang sammen og jeg fikk nye, mer beskrivende kategorier. Etter denne fasen hadde jeg et datamateriale som var sortert under 5 hovedkategorier. Etter å ha diskutert analysen med Haugstvedt og Skjeggstad fikk jeg innspill i forhold til at 2 av disse hovedkategoriene var veldig sammenfallende og de utfordret meg til å se om de kunne forenes i samme kategori. Etter nok en gjennomgang av materialet klarte jeg å se disse 2 kategoriene i sammenheng og endret kategoriens navn slik at den omfattet datamaterialet på en bedre måte. Det endelige resultatet ble da 4 hovedkategorier.

4.4. Selektiv koding

I det siste steget i analyseprosessen ble kjernekategoriene utformet. Kjernekategoriene ble et fenomen som alle hovedkategoriene og under-kategoriene kunne forankres i, den beskriver essensen i materialet. På dette trinnet forsøker jeg å finne en logisk helhet fra kategoriene i den aksiale kodingen. All data ble nå samlet i en begripelig og håndterbar kategori, en kategori hvor alt råmaterialet kunne integreres, en søker å finne en kategori som summerer opp totalfunnene i datamaterialet. Kjernekategoriene skal, som navnet tilsier, si hva som er kjernen i det som er fremkommet gjennom analysearbeidet. Kjernekategoriene skal uttrykke hovedproblematikken til informantene. Når kjernekategoriene ble tydelige for meg har ikke noe klart svar, det var ikke så skjematisk som jeg forsøker å beskrive i analyseprosessen. Når jeg kom frem til kjernekategoriene ble det veldig tydelig for meg at det var dette det handlet om.

Som uerfaren forsker har jeg forsøkt å følge fremgangsmåten i GT som beskrevet i Corbin og Strauss (2008). Jeg har utviklet et rammeverk som omhandler livet til minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn, forankret i data fra 9 intervju. Jeg har hatt stor nytte av å samarbeide med Haugstvedt og Skjeggstad i analyseprosessen, det å ha mulighet til å drøfte med mer erfarne forskere underveis – som også har like godt kjennskap til datamaterialet som meg – har etter min vurdering styrket mitt arbeid. Jeg har også i dette samarbeidet fått en mye større innsikt i GT som metodeverktøy.

Kapittel 5

5. RESULTATER

5.1. Innledning

Min studie er en undersøkelse om hvordan det er å være minoritetsforeldre med barn med funksjonsnedsettelse. Åtte familier har i 9 intervju delt sine erfaringer med meg rundt denne problemstillingen. Min masteroppgave er et supplement i et større prosjekt i regi av Akershus Universitetssykehus, avd. Senter for helsefremmede arbeid. Hovedprosjektet har som formål å kartlegge behov, for videre å utvikle veiledningstiltak for økt mestring hos foreldre med minoritetsbakgrunn som har barn med funksjonsnedsettelse. Min masteroppgave begrenser seg til å belyse hvordan disse familiene har det, sett fra deres eget ståsted. Siden jeg hadde valgt å benytte meg av GT som metode hadde jeg ikke en forhåndsbestemt teori jeg ønsket å belyse materialet ut i fra. Jeg har hatt en induktiv tilnærming hvor datamaterialet har ledet meg inn mot teorier som belyser materialet og som presenteres senere i oppgavens diskusjonsdel. Videre i resultatkapittelet presenteres datamaterialet slik det har fremstått etter analyseprosessen.

I analysen av data ble de fire hovedkategoriene generert; «å legge egne reaksjoner på is», «å forstå hva funksjonshemming innebærer», «å håndtere den praktiske hverdagen», «å forholde seg til et hjelpeapparat». Hovedkategoriene bygger igjen på 19 under-kategorier, se figur 1. Ut fra de fire hovedkategoriene ble kjernekategoriene «å møte en helt ny verden» utviklet.

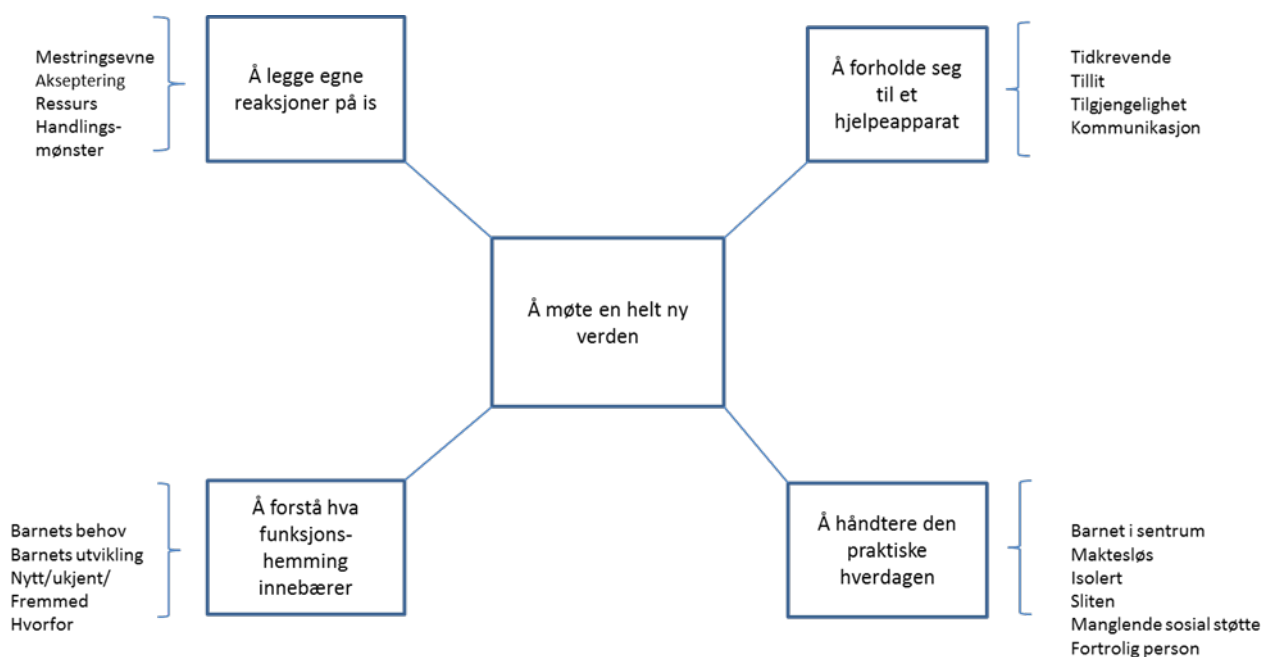


Fig.1: Sammenheng mellom under-kategorier, hovedkategorier og kjernekategori.

I det påfølgende kapittelet vil de ulike hovedkategoriene med tilhørende under-kategorier utdypes og innholdet i kjernekategoriene beskrives. Jeg har valgt å belyse og beskrive alle hovedkategoriene først for så å avslutte og eksemplifisere med sitater. Sitatene bidrar til å illustrere og underbygge foreldrenes beskrivelser, og vil gi en økt forståelse av kategoriens innhold. Jeg har valgt ut sitater som jeg mener representerer kategoriens innhold på en god måte. Forut for gjennomgangen av de ulike kategoriene vil jeg kort presentere informantgruppen. Alle navn som benyttes er fiktive.

5.2. Presentasjon av informantene

Sadia

Sadia tar imot oss hjemme hos seg selv, i et rekkehus over tre etasjer. Hun er fra Pakistan, er nå skilt og bor alene sammen med sine tre barn. To av barna har funksjonsnedsettelse, de har samme diagnose. Begge barna er delvis rullestolbrukere, ett av barna er i barnehage mens det andre er skolebarn. Mor har ingen familie i Norge og har heller ikke et sosialt nettverk. Hun har kontakt med barnas far og han har samvær med barna en helg i måneden, av praktiske hensyn er samværet kun på dagtid. Samværet skjer i mors hjem og mor forteller at hun da forlater huset, men siden hun ikke har noen å besøke så tilbringes dagen på senteret. Mor

sliter med egen helse og er ikke i jobb på nåværende tidspunkt. Mor har ingen utdanning fra Norge men har grunnskole fra sitt hjemland. Mor ønsker ikke at intervjuet blir tatt opp på bånd så fra dette intervjuet er det kun skrevne notater. Mor snakker og forstår norsk, men gebrokkent. Ønsker å bli bedre i norsk språk for å klare mer selv og for å komme tilbake i jobb. Har bodd i Norge i omtrent 15 år.

Helin

Vi treffer Helin på et nøytralt sted i nærheten av hennes jobb. Hun hadde selv formidlet at hun ønsket å bli intervjuet i nærheten av sin jobb av praktiske hensyn. Hun og familien er fra Irak, de er kurdere. Familien består av fire personer, to sønner hvorav den eldste har et syndrom. Barnet går på skolen. Gutten har stort behov for tilsyn og oppfølging men har god gangfunksjon. Mor kom til Norge for omtrent 10 år siden og har videregående skole fra Norge og begynte på høyskole men valgte å avslutte der da hun fikk barn. Mor har en bror i Norge, far har ingen familie i landet. Begge foreldrene er i jobb. Helin forstår og snakker godt norsk i motsetning til mannen, forteller hun.

Biljana og Goran

Familie fra Makedonia tar imot oss i sitt hjem, en leilighet i en drabantby i Oslo. Begge foreldrene og bestemor er til stede under intervjuet men far er den som snakker best norsk og er den førende i samtalen. Bestemor bor sammen med dem i leiligheten. Familien har 3 barn, det yngste (jente) fikk diagnose ved 6 mnd. alder og er nå rundt 4 år. Barnet er multifunksjonshemmet og tilstede under intervjuet, barnet skal begynne i barnehage neste semester. På slutten av intervjuet er mor opptatt av at vi skal se på hva barnet klarer, synger sanger og tilstreber at barnet skal respondere på det. Far er i arbeid mens mor er hjemmeværende. Far har flere i familien sin i Norge, mor har ikke egen familie her. Far snakker og forstår godt norsk, mor forstår noe og kan snakke i enkle og korte setninger. Foreldrene snakket mindre «fritt» under dette intervjuet, jeg oppfattet at de hadde en større forventning til å bli utspurt. På dette intervjuet fikk vi tekniske problemer med opptakeren og derfor er også dette intervjuet kun skrevne notater

Aisha

Vi møter Aisha hjemme i leiligheten hennes, på andre forsøk, da den første avtalen måtte avlyses på grunn av sykdom hos barnet hennes. Aisha er født og oppvokst i Norge og har storfamilie i nærmiljøet. Hun er en ung pakistansk alenemor med en multifunksjonshemmet

gutt i barnehagealder. Han har en omfattende problematikk som krever mye tilrettelegging. Hun holder for tiden på med salg og kjøp av leilighet for å få en mer tilrettelagt bolig for seg og sønnen. Hun har svært lite, til dels ingen kontakt med barnets far, som også er pakistaner og i slekt med mor. Er for tiden i arbeid i 50 prosent stilling, er sykemeldt i de resterende 50 prosent. Mor har ikke utdanning utover videregående skole. Mor snakker og forstår godt norsk men har et noe enkelt vokabular.

Zoha og Mohammed

Familien tar imot oss i eget hjem. De er en pakistansk familie på fire, to barn i barnehagealder. Mor er født og oppvokst i Norge og er den som snakker best norsk og som er mest aktiv i intervjuet. Far kom til Norge for omtrent 5 år siden i forbindelse med familiegjenforening. Det yngste barnet (jente) er multifunksjonshemmet og begge foreldrene er for tiden hjemme med pleiepenger. Barnets situasjon har vært kritisk og uavklart men ser nå ut til å gå inn i en mer stabil fase. Barnet er til stede under samtalen og veksler på å sitte i spesialstol og på fars fang. Begge foreldrene er i utgangspunktet i arbeid. Mor har sekretærutdanning etter videregående skole.

Fatma og Ali

Familien bor i leilighet i lavblokk, øverste etasje uten heis. De er tyrkiske, en familie på 4, begge foreldrene til stede under intervjuet. Far er den som snakker best norsk og som er den aktive i samtalen. Familien har to barn hvorav det yngste (jente) har et syndrom. Barnet er delvis gående men har stort hjelpebehov. Barnet er til stede under deler av intervjuet, da mor underveis i intervjuet henter barnet som går i barnehage like ved. Far har vært gift tidligere og har noe familie i Norge. Mor har ikke familie i Norge. Far er i full jobb, forteller at han har valgt jobb hvor han har fast arbeidstid og fast inntekt for at det skulle være mer forutsigbart når de nå hadde et barn med så stort hjelpebehov. Far snakker norsk men har dårlig uttale og er vanskelig å forstå når han blir ivrig og engasjert. Mor forstår noe norsk men svarer bare med ja/nei.

Amina

Intervju av mor fra Sri Lanka. Hun har med seg sin svoger som tolk. Hun har to barn, det yngste (gutt) er funksjonshemmet og også til stede under intervjuet som gjennomføres på hennes lokale helsestasjon. Gutten går i barnehage mens det andre barnet er skolebarn. På

slutten av dette intervjuet formidler svoger og mor at de også ønsker ett nytt intervju med en autorisert tolk. De formidler at mor gjerne vil snakke med oss uten at andre familiemedlemmer er tilstede, da vil hun føle seg friere til å snakke.

Det andre intervjuet foretas med tolk fra Oslo tolketjeneste og gjennomføres på mitt arbeidssted. Barnet er også til stede under dette intervjuet. Mor har ikke familie i Norge, far har som beskrevet en bror i Norge. Far er i jobb mens mor har en praksisplass gjennom NAV. Mor beskriver en veldig vanskelig situasjon i forhold til økonomi, bolig, familie. De har måttet flytte en rekke ganger og beskriver mange utfordringer i forhold til hjelpeapparatet, barnehageplass, skole osv.

Fatima

Intervjuet gjennomføres i familiens hjem, de bor i en stor enebolig. Familien kommer fra Pakistan, familie på fire med to barn hvorav det yngste (gutt) er funksjonshemmet. Barnet er feilbehandlet etter fødsel og familien er tilkjent pasientskade-erstatning. Kom til Norge i 1999, begge foreldrene har høy utdanning, mor har sin høyskoleutdanning fra Norge men har valgt å være hjemmeværende etter at den yngste ble født – har ikke hatt krefter til å gå ut i jobb igjen ennå. Mor snakker svært bra norsk og har et godt vokabular. Ingen av foreldrene har sin familie i Norge, men de har et stort sosialt nettverk.

Refleksjoner rundt informantgruppen

Foreldrene jeg har møtt og som velvillig har stilt opp på intervju, har alle bidratt med «tykke» beskrivelser av sine liv. Hvor lenge det er siden barnet fikk sin diagnose varierer fra 6 måneder til 7 år. Avstanden i tid fra diagnosetidspunktet kunne jeg tenke meg ville være med på å påvirke foreldrenes fortellinger, men jeg har ikke oppfattet at det hadde betydning for materialet og dermed har jeg heller ikke problematisert rundt dette.

Kjønnsperspektivet er heller ikke omtalt videre i oppgaven. På tre av intervjuene deltok fedrene og i to av dem var de førende i samtalen med oss. Disse intervjuene, hvor far var den som var mest aktiv, skilte seg ikke på noen måte ut fra intervjuene hvor mor var informanten. Jeg tenker ikke at kjønn er uvesentlig når minoritetsforeldre er informantgruppen og Arntsen Sørheim (2006, s.215) trekker frem at « *i møte med familier med etnisk minoritetsbakgrunn viser det seg at både biologisk og sosialt kjønn blir tillagt en annen eller sterkere betydning enn det hjelpeapparatet i utgangspunktet er vant til at er relevant og viktig, og at kjønn får konsekvenser på mange områder,...* ». At jeg ikke syns at kjønnsperspektivet ble så fremtredende i mitt materiale kan ha mange årsaker og vil her bare bli spekulasjoner. Studien

som Arntsen Sørheim(2006) refererer til var en undersøkelse av unge, voksne med utviklingshemming og deres familier med minoritetsbakgrunn. Om kjønnsperspektivet blir tydeligere etter hvert som barnet blir eldre kan være en mulig forklaring. Jeg har da bevisst valgt å ikke gå inn i kjønnsperspektivet i denne studien men ser at det hadde vært interessant å gjøre studier hvor det var mer i fokus.

Videre i resultatdelen vil jeg nå ta for meg de hovedkategoriene jeg har analysert meg frem til fra datamaterialet.

5.3. Å legge egne reaksjoner på is

Foreldrene beskrev sterke følelser når de fikk vite at noe var galt med barnet deres. Følelsene var like sterke uavhengig av tidspunktet for når funksjonsnedsettelsen ble oppdaget. Noen barn fikk diagnosen umiddelbart etter fødsel mens hos andre så kom bekymringen og utredningen senere. Flere av barna hadde heller ingen klar diagnose og disse foreldrene uttrykte håp om at barnet skulle bli bedre og utvikle seg til et normalt fungerende barn. Flere av foreldrene formidlet at de ikke ville snakke med andre om at barnet hadde nedsatt funksjonsevne, det ble de bare mer lei seg av. Dette var også en begrunnelse for at flere ikke ønsket å ha kontakt med andre, det å se andre syke barn gjorde bare sorgen sterkere. Når de fikk spørsmål fra andre om hvorfor barnet ikke gikk selv eller andre ting så svarte de ofte at *«han bare utvikler seg senere enn andre barn»*.

Det kommer frem i mange av familiene at de ikke har noen de kan snakke fortrolig med, ingen de tør eller våger å snakke med om sin situasjon. I familiene hvor det er både mor og far formidles det av flere, at de også snakker lite med hverandre om hvordan de selv har det. Egne følelser blir ikke tatt opp og satt ord på.

Foreldrene strever mye med «hvorfor», hvorfor skjer det meg, hva har vi gjort galt, hun var jo ikke syk og så plutselig kom dette. Noen retter sinnet sitt mot sykehuset, noe ble galt under fødsel. Flere trekker frem at det bare er Gud som vet hvordan det vil gå med barnet, om det kommer til å gå eller ikke – bare Gud vet. I konsultasjoner på sykehus hvor lege med stor sikkerhet har slått fast at barnet ikke kommer til å gå beskriver foreldrene at de betviler at lege kan vite det, bare Gud vet, ikke legen. Enkelte oppsøker moskeen hyppigere etter at de har fått barnet med nedsatt funksjonsevne, men heller ikke på denne arenaen blir egne følelser og reaksjoner tatt opp.

Foreldrene beskriver at de har endret seg etter at barnet kom, til tross for at de formidler at de nå gråter lett, at de er veldig slitne bemerker de også at de har blitt sterkere etter å ha fått barnet. En mor sier så beskrivende at «*det går bra, jeg overlever, jeg skal ikke si at jeg har det bra men det går greit*». Barnet kommer i første rekke og barnets behov resulterer i at foreldrene setter seg selv i andre rekke. Foreldrene er også klare på at barnet med funksjonsnedsettelse kommer foran de andre barna i familien, en far sier at han er selvfølgelig glad i alle barna sine men den denne datteren er han aller mest glad i. Der barnet med funksjonsnedsettelse er en del av en søskenflokk formidler minoritetsforeldrene vi snakker med, at søsknene er veldig glad i og opptatt av sitt søsken som har ekstra behov. Foreldrene formidlet at de forventet og stilte krav til søsken om å bistå ovenfor dette barnet men de (foreldrene) understreket at søsknene bidrar med glede, de er jo så glad i broren/søsteren sin. Foreldrene, og i særstilling alenemødrene uttrykker stor bekymring for hva som vil skje med barnet dersom man selv blir syk eller ikke lenger klarer å ivareta barnet i kortere eller lengre perioder. Når disse tankene kommer føler de seg hjelpeløse og beskriver angst og søvnløse netter. Flere av foreldrene forteller også om mange fysiske plager; høyt blodtrykk, smerter i kroppen og generelt en større sårbarhet.

Flere av foreldrene trekker frem det de tror skiller dem fra norske foreldre i samme situasjon. Norske er så sterke, de tar det så lett; er det flere som kommenterer. De har inntrykk av at det er lettere for nordmenn å sende sitt funksjonshemmede barn på avlastning, at de aksepterer og takler situasjonen mye lettere, at de ikke gråter og tenker på det hver dag – at de godtar situasjonen som den er.

En mor setter ord på den endringen hun selv opplevde etter å ha fått det funksjonshemmede barnet;

«Jeg tenker at jeg har begynt å tenke litt mer og ehhh at egentlig vi mennesker - så hjelpeløse vi er, hvis ikke Hassan hadde vært så hadde jeg kanskje ikke begynt å tenke sånn, men jeg tenker mye, materielle ting, det betyr ikke noe for meg nå, for ja ,jeg tror det er sorgen som gjør at du har den , jeg har den hele tida i bakhodet - om jeg går ut, gjør helt vanlige ting som jeg gjorde før -men sorgen er jo der, Jeg er jo sånn, jeg trodde, før var det er en sjelden gang jeg har sittet og grått foran noen jeg ikke kjenner så godt, men nå kommer tårene bare fram ,og det- det kommer så lett, så ,jeg opplever, er det meg liksom, jeg har ikke vært sånn, jeg har ikke det.»

5.4. Å forstå hva funksjonshemming innebærer

Foreldrene jeg snakket med har ikke hatt noen befatning med barn med nedsatt funksjonsevne tidligere. To av mødrene er født og oppvokst i Norge og har dermed sett barn med funksjonsnedsettelse i ulike sammenhenger men ellers er dette en helt ukjent gruppe for foreldrene og for storfamilien generelt.

Ingen av de ni foreldrene føler skyld for at barnet er født med funksjonsnedsettelse, men flere trekker frem at det kan være en prøvelse fra Gud. Flere av foreldrene er i nær slekt men dette er heller ikke en årsak de fremhever som en grunn til problemet. Tre av barna er født med prøverørsmetoden og dette har også flere tatt opp med legen og spurt om det kan være en mulig årsak. De har der fått benektende svar på at det er årsaken til skaden. «Hvorfor» spørsmålet tar mye energi av foreldrene.

Foreldrene beskriver barnet sitt i svært positive ordelag; han er veldig blid, veldig aktiv, alltid smilende, forstår alt som blir sagt til han, lager ikke sånne høye lyder og så videre. Alle foreldrene er opptatt av å vise frem bilder av barnet sitt til vi som er der og intervjuer dem, i flere av tilfellene er også barnet selv til stede og de er da opptatt av at barnet skal vise sine ferdigheter; smile, klappe i hendene og ulike ferdigheter som de kan. De er opptatt av å få frem at barnet deres har et bra kognitivt nivå, at de «bare» har motoriske utfordringer i større eller mindre grad. Flere av foreldrene sier spontant at ingen kan se at barnet deres har problemer hvis de bare ser dem i ansiktet, det blir bare synlig når de skal bevege seg. Etter hvert som barnet blir større vokser også sorgen for da blir forskjellen til friske barn tydeligere både for foreldrene og omgivelsene. Alle foreldrene trekker frem at deres barn er spesielt, de forteller at de har sett andre barn med samme diagnose men det er bare mitt barn med den diagnosen som er døvt eller det er «ingen andre som har den sykdommen på den måten». De har et sterkt behov for å formidle at deres barn er unikt.

Ingen av foreldrene har prøvd alternativ behandling i sitt hjemland, de forteller at de får råd fra familie som bor i hjemlandet, noen tiltak som f.eks. massasje kan de følge opp mens andre råd ikke lar seg gjennomføre i Norge. Som eksempel på det er at for at barnet skal bli sterkere i beina skal det graves ned til livet stående i sand og stå der i mange timer. Mor sier at det kan hun jo ikke gjøre i Norge, det er for kaldt her. Foreldrene uttrykte selv en begrenset kunnskap om funksjonsnedsettelsen, usikkerhet på hva det innebærer for barnets videre utvikling. Alle informantene uttrykte at de var glade for at de var i Norge, i hjemlandet hadde ikke barnet fått samme oppfølging og mulighet som det har her.

Følgende sitat står som eksempel på en mors beskrivelse av sønnen:

«Det var i fjor, da var han nesten 2 år – han fikk diagnose når han var nesten 2. Ehhh, ikke sint- mer sorg, jeg gråter mye og han - han er jo så nydelig vet du,vet du ,han gjør alt, jeg klarer ikke tenke at han ikke skal kunne gå hele livet, det klarer jeg ikke å takle ... Nei, jeg tror sorgen har blitt verre nå i det siste og det , det det kan jo hende , hvis du ser på han, sånn helt vanlig, hvis han sitter og leker – så merker du ingen forskjell men jo større han blir jo da ser man forskjell, hvis jeg ser en 1 åring som løper rundt ham så tenker jeg jo ,og han har spurt meg et par ganger – mamma jeg vil løpe, ikke sant, så sanne ting, og alt med hjelpemidler – jeg sliter litt med nakke-skulder smerter ,det blir enda vanskeligere å løfte, bære - og det som er ,han er i hodet veldig med. Han vil gjøre alt som barn på hans alder gjør- det er jo veldig bra, vi har vært veldig heldige at han ikke fått sånn hjerneskode ...»

5.5. Å håndtere den praktiske hverdagen

Foreldrene beskriver en sterk tilknytning, en tilhørighet, til storfamilien sin, både av de som har familiemedlemmer i Norge men også av de som ikke har noen av familiemedlemmene i landet. De som ikke har familie i landet beskriver regelmessig kontakt over telefon eller internett. Til tross for den tilknytningen som beskrives er familiemedlemmer lite aktive i direkte praktisk hjelp med barnet. Foreldrene forteller at de ikke har sett andre barn med nedsatt funksjonsevne før og at storfamilien heller ikke har noen erfaring med denne type barn. Det er ikke uvanlig at familiemedlemmer trøster foreldrene med at barnet vil utvikle seg og bli bedre, det trenger bare litt tid. Den manglende erfaringen gjør at øvrige familiemedlemmer er redd for å gjøre noe med barnet, de tør ikke komme nær. Foreldrene beskriver en ensomhet og en sårbarhet som preger deres hverdag.

To av informantene er alenemødre, deres situasjon er i veldig stor grad preget av isolasjon og ensomhet. Til tross for at en har storfamilie i Norge mens den andre er helt uten egen familie beskriver de begge en krevende hverdag med stort eneansvar.

Det øvrige nettverket til foreldrene har blitt minimalt, det har vært vanskelig å beholde venner. Omtrent alle familiene trekker frem at de ikke har tid til å være sammen med venner og at det er en årsak til at vennekretsen blir borte. Det at de også i liten grad tar barnet med seg når de skal på besøk, eller som flere sier, forlater selskapet etter kort tid dersom barnet er med, er også en årsak til at de får et begrenset nettverk. Ingen av familiene har kontakt med

andre familier i samme situasjon. De kan treffe andre barn med nedsatt funksjonsevne i barnehagen eller i andre sammenhenger men har ingen kontakt utover disse tilfeldige møtene. En familie har vært i kontakt med organisasjonen som har den diagnosen barnet deres har, de ønsket å få informasjon om diagnosen men har ikke deltatt i noe arrangement i foreningen. Flere av familiene trekker frem at de ønsker kontakt med andre men at de må ha barn med akkurat samme problemstilling som deres eget, de ønsker å sammenligne barna, hvordan har barnet utviklet seg, hva de kan forvente seg i fremtiden.

Familiene uttrykker at de er glade for at barna deres bor og vokser opp i Norge, de trekker frem at barn med nedsatt funksjonsevne ikke får samme oppfølging i det som foreldrene beskriver som sitt hjemland. Noen vektlegger at i eget hjemland kan en del hjelp kjøpes men at systemet ikke er tilrettelagt for barn med denne type utfordring. Det fortelles også at det ikke er uvanlig at mødre som får barn med funksjonsnedsettelse tar livet av barnet og seg selv for å spare familien for skam. I familier hvor det er store utfordringer i forhold til bolig og økonomi kan ønsket om å kunne reise til hjemlandet være større, de beskriver en hverdag i Norge uten noen sosiale relasjoner og med det stresset de føler i forhold til å få hverdagen til å gå tror de at de ville få det bedre i sitt eget hjemland – der de tross alt vil ha familie som kan bistå dem. Familiene reiser i liten grad til sine hjemland, de tror reisen vil være for belastende for barnet, alle hjelpemidlene de er i behov av vil de ikke kunne ta med, økonomisk vanskelig å ta seg råd til å reise og som en mor selv beskriver *«jeg føler hver gang jeg drar dit så blir vi tatt som utlendinger, de ser mest på oss som norske»*.

Foreldrene beskriver en slitsom hverdag, dagen tilrettelegges etter barnets behov. Man ser at foreldrene tar hensyn til barnet og det behovet familien har ved f.eks. at et par av fedrene ikke går inn i jobber som vil kreve mye av deres tid, de valgte bevisst jobber med lavere inntekt men hvor de kunne være mer tilstede og bidra i oppfølgingen av barnet. Flere av familiene sliter med økonomiske utfordringer, boligsituasjonen er for mange svært ustabil og jobbsituasjonen preges av sykmeldinger og arbeidsgivere som ikke alltid er forståelsesfulle i forhold til at foreldrene har mye fravær på grunn av barnet og oppfølgingen det krever. Dagene er fylt med gjøremål som har med barnet å gjøre; søknader som skal skrives, hjelpemidler som skal utprøves og tilpasses, telefoner som skal tas og mere til. Foreldrene beskriver en hverdag hvor de ikke har tid til å være sosiale, ikke har tid til å ta vare på egen helse, ikke har den friheten de har hatt før barnet ble født. Foreldrene forteller om egen helse,

den fysiske og psykiske påkjenningen gjør at mange foreldre selv har dårlig helse. Alle tankene gir meg høyt blodtrykk forklarer en mor.

Barnet med nedsatt funksjonsevne tar stor plass i familien, det uttrykkes dårlig samvittighet ovenfor eventuelle søsken, dette barnet må ofte ha tilsyn hele tiden og søsken bidrar også med tilsyn og hjelp i hverdagen. Foreldre forteller at søsken er veldig glade i sitt spesielle søsken, de er hjelpsomme, de leker sammen med det og søsken tar også ansvar for å trøste foreldre når de ser at de er lei seg. Når barnet med funksjonsnedsettelse ikke er hjemme beskriver foreldrene at det føles tomt, de formidler at hverdagen har bare bygget seg rundt barnet så da er det han/hun som er i midten, *«det blir jo bare sånn»*.

Det er noe ulikt mellom foreldrene hvor mye de syns at barnet skal trene på ulike ferdigheter, noen vil at de skal trene så mye som overhode mulig mens andre foreldre tenker at ferdighetene kan komme senere, at man ikke må stresse og streve for å oppnå ferdigheter så raskt som mulig. Hovedsakelig følger foreldrene opp med stimulering av barnet på ulike måter; alt fra fysisk trening til språktrening, lek og stimulering. Foreldrene formidler at de er mye slitne, både fysisk og psykisk. Når barnet ikke er i hjemmet forteller foreldre om alt det de må gjøre som de ikke rekker når barnet er hjemme, så de periodene man kunne tenkt at de kunne samle krefter brukes til gjøremål som de ikke rekker å gjennomføre når barnet er tilstede.

Flere av informantene beskriver en vanskelig situasjon i forhold til jobb, bolig og økonomi. Dette gir dem store bekymringer og tar mye av energien og gir dem ekstra utfordringer i den praktiske hverdagen. Særlig for alenemødrene er det en utfordring å få tiden til å strekke til med tanke på jobb, økonomi og oppfølging av det funksjonshemmede barnet og eventuelle søsken. Mødrene ønsker å være i jobb, de beskriver det som den eneste muligheten til et sosialt liv – men en fulltidsjobb og samtidig oppfølgingen av barn er ikke forenlig. Økonomisk er de avhengig av full jobb og en mor sier at hun føler at livet deres er i en ond sirkel og at hun ikke har mulighet til å bryte ut av den.

Den utfordringen og manglende sosiale støtten de opplever i sine familier beskriver en mor på følgende måte;

«Hvis jeg er hjemme hos noen, ikke sant og så ha Ahmed på fanget og så begynner folk å si; sitt sånn- kanskje du skal sitte sånn, så kan du legge han der og jeg kan ikke legge han på

gulvet heller ikke sant. Ja kanskje du kan gå inn i rommet ved siden av og sitte, så hvis jeg bare skal gå inn i rommet og sitte alene så er det ikke noe vits, så da er jeg veldig lite i sånne familiesamlinger. (...) Så det verste jeg synes det er når de sier; å så synd, hvordan klarer du å, hvordan ...det synes jeg er bare.... , jeg synes det er så tåpelig Jeg liker ikke sånn»

5.6. Å forholde seg til hjelpeapparatet

Familiene uttrykker takknemlighet over å bo i Norge, de sier klart at oppfølgingen av barnet er bedre her enn hva det ville vært i deres respektive hjemland. Dette til tross for at byråkratiet med alle papirer, søknader, avslag, anker på ulike tjenester er frustrerende og utmattende. Flere formidler at de synes det er vanskelig med alt som skal leses og skrives, mange har en grei forståelse av «hverdagsnorsk» men når de skal lese brev fra NAV, bestillerkontor osv. er det vanskelig. Det er utfordrende å orientere seg om hva slags tilbud som fins, hva slags rettigheter barna og de som foreldre har. Mange opplever at det tar veldig lang tid før de får ulike tjenester, en mor forteller - med en liten latter, at de alltid får avslag på første søknaden og at det innvilges på søknad to.

Flere av familiene og da i særlig grad, alenemødrene, synes de får for lite hjelp. Av alle formidles det et ønske om å ha en person de kunne forholde seg til og som bisto dem i søknadsprosesser, en person som kjente barnet deres og som spurte om hvordan de hadde det. Flere av foreldrene formidlet i intervjuene at ingen hadde spurt dem om hvordan de som foreldre hadde det. De uttrykte at det var godt å få fortelle og sette ord på situasjonen og følelsene sine, flere av foreldrene gråt under intervjuene men var likevel klare på at det var godt å få snakke.

Av tjenestetilbud er det særlig avlastning som foreldrene er kritiske til. Noen hadde fått innvilget avlastning men klarte ikke å benytte seg av tilbudet. Flere var også kritiske til om barna ble godt nok ivaretatt når de var på avlastning. En mor formidler at barnet hennes fikk veldig stive hender etter at hun var på et avlastningsopphold, at sykdommen utviklet seg negativt i denne tiden var på grunn av avlastningsoppholdet, når hun var hjemme stivnet hun ikke, for da passet mor på. Individuelle avlaster som begynte og sluttet var også en utfordring. Overnatting var et særlig betent tema, det var vanskelig og for mange var det helt uaktuelt. For de som mottok avlastning strevde de med mange vonde følelser; det var vondt når barna gikk ut med andre og foreldrene følte at de sviktet barna, at de ikke var sterke nok til å ta seg

av barnet selv. Andre foreldre som benyttet seg av avlastning syntes det var vanskelig men benyttet tilbudet da de følte de ikke hadde noe valg; en mor formidler at hun aldri fikk tid til å ta med barnet på kino, i svømmehallen og på andre aktiviteter og at hun da innså at barnet ville få en mer innholdsrik fritid om hun fikk avlastning.

Kun en av familiene har kontakt med og oppfølging fra barnevernet. Barnevernet blir der beskrevet tilsynelatende positivt; etter at de kom inn i bildet fikk vi ansvarsgruppe forklarer mor. Men hun trekker også frem at hun ikke er enig i noen av tiltakene som de er tilbudt, mor er kritisk til det sosiale miljøet i de fritidsaktivitetene barnevernet har innlemmet dem i. Flere av informantene, til tross for at de ikke har noen kontakt med barnevernet selv, tror at folk er redd for barnevernet. En mor uttrykker at hun kan snakke fritt med oss (intervjuere) for vi er jo ikke fra barnevernet.

Alle barna som vi har hatt intervjuer om har, eller skal begynne i barnehage. De som har erfaring fra barnehage er i all hovedsak fornøyd med oppfølgingen, men noen formidler også at de føler at personalet presser igjennom beslutninger, ikke for barnets beste men for at de selv (barnehagepersonalet) skal få en lettere arbeidshverdag. I disse situasjonene blir foreldrene barnets advokat og føler de blir stående alene mot fagpersoner.

En mor beskriver forholdet til hjelpeapparatet på følgende måte:

«Ja jeg må jo si det, det er språkbarriere, jeg kan jo ha en vanlig samtale og sånn men for å fordype ting og sånn - og så er jeg ikke så kjent med systemet, hvor jeg kan få hjelp, hvor jeg skal gå – så føler jeg slik da. Så søke noe der og gjøre noe der, så var jo det heltGanske mye, ganske mye, veldig mye avslag. Og jeg føler at jeg får så lite hjelp. Jeg ville ha ønsket meg en sånn kontaktperson på han da, en person som kunne visst alt om Mohammed, utenom meg. For det er kun jeg som vet om Mohammed, egentlig så ønsker jeg en kontaktperson som kunne hjelpe til og som kunne følge med Mohammed egentlig, som visste alt om han. Det verste er jo det å føle at det er bare jeg som kan Mohammed, det er for meg egentlig det verste - og masse sånne småting som ikke funker som det skal da, sånn papirmessig , hjelpemidler, diverse, fysioterapeuter, som å søke så mye, avslag, mye sånne ting som, man blir litt lei. Blir litt lei. Nesten gir opp når en skal gjøre noe, ikke få informasjon nok, ikke få fortalt at det og det kan du søke, det har du mulighet til - sånne ting, at en må finne selv da og da ikke ha vært borti noe som helst før - så det er slitsomt.»

5.6. Å møte en helt ny verden

Kjernekategori «Å møte en helt ny verden» er beskrivende for hvordan disse familiene opplever sin situasjon. Familiene møter en ny verden på mange felt; de har sitt utgangspunkt i en kultur og møter en ny og fremmed verden på et fysisk, psykisk og sosialt plan.

Kjernekategori beskrives ved hjelp av 4 hovedkategorier; å legge egne reaksjoner på is, å forholde seg til et hjelpeapparat, å forstå hva funksjonshemming innebærer, å håndtere den praktiske hverdagen. Hovedkategoriene er igjen relatert til 19 under-kategorier.

Foreldrene var ikke forberedt på å få et barn med funksjonsnedsettelse og barnet grep inn i livet deres og forandret hele familiens livsmønster. Livssituasjonen beskrives som vanskelig på flere områder, fra å takle barnets utvikling til å møte et hjelpeapparat som de ikke har oversikt over. Barnet står i sentrum i familien og familiens liv tilpasses i stor utstrekning etter barnets behov. Å få og leve med et barn med nedsatt funksjonsevne fører til mange forandringer i familiens liv.

Foreldrene beskriver det å få dette barnet som noe nytt og ukjent, de har lite erfaring i forhold til barn med spesielle behov fra egen storfamilie eller andre bekjente. Det blir en ny og ukjent verden de brått havner i. Siden de ikke har noen tidligere praktiske erfaring i forhold til barn med spesielle behov må de nå forholde seg til et hjelpeapparat som kan være vanskelig å få oversikt over. utfordringene forsterkes også der det er språklige vansker.

Familiene beskriver en ensom tilværelse, nettverket deres reduseres og de opplever at nettverket endrer seg i måten de forholder seg til dem på. Flere beskriver en isolert tilværelse, venner og familie trekker seg unna og man har ingen kontakt med familier i samme situasjon. Kjernekategori blir det som er felles for alle hovedkategoriene og som beskriver prosessen familiene gjennomgår i den vanskelige livssituasjonen det er å få et barn med nedsatt funksjonsverdi.

Kjernekategori danner utgangspunkt for den videre diskusjonen i oppgaven.

Kapittel 6

6.0 DISKUSJON

6.1 Innledning

Problemstillingen med denne masteroppgaven er; *Hvordan opplever foreldre med minoritetsbakgrunn det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne?* Oppgaven har hatt som mål å bidra til å belyse hvordan denne gruppen foreldre har det i hverdagen sin. For å få tak i disse familiene sin stemme ble metoden kvalitative intervju benyttet. I kvalitative intervju er det viktig å ta inn både det som sies og det som ikke sies men som uttrykkes på andre områder. Ved å analysere datamaterialet med bruk av Grounded Theory har fire hovedkategorier utkrystallisert seg; «Å legge egne reaksjoner på is, Å forholde seg til et hjelpeapparat, Å forstå hva funksjonshemming innebærer, Å håndtere den praktiske hverdag». Hovedkategoriene er sammenfattet i kjernekategori «Å møte en helt ny verden». Hovedkategoriene henger sammen og påvirker hverandre og kjernekategori rommer at disse familiene møter en helt ny verden på flere områder. Kjernekategori handler om den prosessen familien erfarer når de får et barn med nedsatt funksjonsevne.

Proessen med å møte en ny verden gir foreldrene utfordringer på mange plan. I diskusjonskapittelet vil jeg drøfte ulike trekk ved det å møte en helt ny verden. Jeg vil drøfte de trekkene som jeg mener er fremtredende i denne studien, å se elementene i lys av tidligere forskning og opp mot ulik teori. Diskusjonen vil også bli holdt opp mot problemstillingen og de utdypende spørsmålene; «*Hvordan forholder de seg til egne følelser og til barnet?*» og «*Hvordan forholder de seg til andre nære relasjoner og hjelpeapparatet?*»

6.2 Å møte en helt ny verden

Resultatet av analysen er skissert opp i fig. 1. Hovedkategoriene peker, som jeg ser det, på fire ulike aspekt ved det å møte en helt ny verden. «Å legge egne reaksjoner på is» innbefatter foreldrene selv – det er deres følelser og mestring som kommer til uttrykk. Det er betegnende at foreldrene ikke setter seg selv først og ikke går inn i og bearbeider egne følelser. I hovedkategorien «å forstå hva funksjonshemming innebærer» plasseres barnet. I den tredje hovedkategorien «å håndtere den praktiske hverdagen» kommer nettverket og de sosiale

relasjonene til uttrykk. Den fjerde og siste hovedkategorien «å forholde seg til et hjelpeapparat» inkluderer de nye hjelperne som familien må forholde seg til, et mangfoldig og komplekst hjelpeapparat.

6.2.1. En ny sorg

Å bli foreldre innebærer en helt ny opplevelse med eksistensielle fortegn, foreldrerollen er en livslang oppgave. Sårbarheten hos foreldre er stor og når barnet har en funksjonsnedsettelse er sårbarheten ekstra stor. Å bli foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne kan beskrives som en traumatisk krise (Lundstrøm, 2008). En vanlig beskrivelse av sorgfasene er en prosess der en arbeider seg gjennom de tre fasene sjokk-, reaksjon- og bearbeidingsfasen, for å komme til nyorienteringsfasen (Cullberg, 1975). Ifølge Lundstrøm (2008) passer ikke denne inndelingen helt for foreldre som har fått et barn med funksjonsnedsettelse. Sorgfasen er turbulent og innbefatter perioder med ro og glede for så å gå inn i en periode der sorgen vender tilbake. Sorgen er vedvarende og foreldrene sørger over barnet, over fremtiden, uoppfylte forventninger og drømmer, sin egen selvpoppfattelse, sosial status og sammenheng (Lundstrøm, 2008). Sorgforskningen har endret seg den siste tiden og nyere forskning viser til at forståelsesmodellene er i endring (Dyregrov, 2006). Dyregrov (2006) presenterer to-spormodellen, der sorg presenteres som en dynamisk prosess. Denne sorgmodellen er forenlig med hvordan Lundstrøm beskriver sorgprosessen for foreldre som får et barn med funksjonsnedsettelse, en prosess hvor man pendler frem og tilbake og ikke som i sorgfaseteorien hvor man følger et bestemt forløp. Haugstvedt (2012) trekker i sin doktoravhandling også frem «både – og» følelsen; det å være glad for det barnet du har fått men på samme tid sørge over det barnet du ikke fikk. Fyhr (2002) beskriver det å få et barn med nedsatt funksjonsevne som «den forbudte sorg» - har en lov til å være skuffet over det barnet en ikke fikk?

Flere av foreldrene forteller om en stor, langvarig og kanskje evig sorg. De formidler sorgen, men er også raske til å fortelle om den sterke kjærligheten de har ovenfor barnet. Disse motstridende følelsene kan gjøre det vanskelig å gå inn i sorgen og bearbeide den. Barnet med funksjonsnedsettelse tar større plass i hjertet, er det en far som formidler. Den nye sorgen er viet liten oppmerksomhet fra fagpersonene og foreldrene har, som beskrevet tidligere, heller ikke noen å dele sorgen sin med.

Det kan også være kulturelle forskjeller i reaksjonsmåter. Følelsesutbrudd, hysteriske reaksjoner og ekspressiv atferd er vanlige uttrykksmåter for enkelte kulturer. I andre kulturer, som vår egen, er det mer vanlig å ha kontroll over ekspressiv atferd og det kan oppfattes som om det er mer sosialt akseptabelt å være deprimert enn å være hysterisk. Følelsesmessige uttrykk kan i noen kulturer igjen, oppfattes som tap av ansikt (Røknes og Hansen, 2012).

6.2.2. En ny fortelling

Ordet narrativ blir brukt som et samlebegrep for alle typer historier og fortellinger (Johansson, 2005). Gjennom ordene skaper vi fortellinger og forestillinger. Historiene eller narrative bidrar til å organisere og gjøre menneskelige erfaringer meningsfulle (Johansson, 2005). Historier forvandles når de fortelles og Harold Goolishian har sagt: *“Vi vet ikke hva vi tenker, før vi har sagt det”* (i Eliassen & Seikkula, 2006 s.27). Å fortelle sin historie til noen andre, blir da i like stor grad å fortelle den til seg selv. Narrativer eller fortelling kan være til hjelp i arbeidet med å skape mening og forstå situasjonen man har havnet i (Hydèn, 1997). Hydèn (1997) trekker frem at fortelling kan ha særlig relevans for mennesker som utsettes for sykdom og lidelse og at gjennom fortellingen kan en finne ny mening som bidrar til å mestre den nye situasjonen. De tanker og følelser som er knyttet til det å få et barn med funksjonsnedsettelse kan være vanskelig å få frem, å sette ord på eller beskrive. Man kan tenke seg at det av og til er enklere å ikke å forsøke. Det kan være vanskelig å finne ord og vi opplevde i våre møter med minoritetsforeldrene, at flere tok til tårene når de skulle uttrykke følelsene rundt det å ha fått et barn nedsatt funksjonsevne. Å få et barn med denne type utfordring betyr å forholde seg til en ny virkelighet, de opplever nye utfordringer, nye krav og det kreves en tilpasning til den nye situasjonen.

Det at minoritetsforeldrene i denne studie formidlet at ingen hadde spurt dem om hvordan de selv hadde det, var tankevekkende. Samtale med andre, familie, nettverk og hjelpeapparat har i hovedsak vært rettet mot praktiske ting, de har fått spørsmål om hvordan barnet har det men i liten grad på hvordan de selv som foreldre har det. Jeg har blitt overrasket over hvor fort minoritetsforeldrene ble trygge i intervjusituasjonen og delte sine følelser med oss. Det kunne se ut som om det å få snakke om hvordan en har det og bli møtt med interesse og bekreftelse på sin historie virket forløsende på foreldrene. Å sette seg ned med foreldrene, vise interesse for hva de har å fortelle, bruke tid på å lytte til foreldrenes historie ser ut til å støtte deres evne til å få frem egne holdninger, verdier og tro. Fortellinger og det å få fortelle, har gjennom alle

tider og i alle kulturer fylt et dypt menneskelig behov (Lundstrøm, 2008). Lundstrøm (2008) trekker også frem at fortellinger muliggjør forståelse over grenser. «*Vi har som människor inte lika lätt att förstå en annan kulturs tankemönster som vi har att förstå en berättelse från en annan kultur*» (Lundstrøm, 2008 s. 72). Gjennom spørsmål og svar får mennesker kunnskap om hverandre. Intervjuene med minoritetsforeldrene kan ha en funksjon for både meg som forsker og for foreldrene selv. Jeg får innblikk og økt kunnskap om hvordan de lever sine liv mens foreldrene selv kan sette ord på følelser som frem til nå har vært på et ubevisst plan og som gjennom intervjuet kommer opp på et mer bevisst nivå (Lundstrøm, 2008). Et forskningsintervju kan ha likheter med et terapeutisk intervju (Kvale, 2008). Det er viktig likevel å påpeke at det å få formidle seg ovenfor noen som er oppriktig interessert kan ha en terapeutisk effekt, selv om det ikke kan likestilles med en terapeutisk samtale (Hydèn, 1997).

Hovedpersonen i «den nye fortellingen» er, som jeg ser det, barnet. Barnet blir sentrum for hvordan familiens liv blir organisert og barnet er fokus for de som på ulike måter er involvert i familien. Det at flere av minoritetsforeldrene formidlet at de ikke var blitt forespurt om hvordan de som foreldre hadde det tenker jeg er med på å forsterke at «den nye fortellingen» utgår fra barnet. Som beskrevet i resultatkapittelet har mange av disse familiene er svært lite sosialt nettverk og de har heller ingen treffpunkter med familier i samme situasjon som dem selv. Flere formidler at de ikke vil snakke om situasjonen de er i, hverken med partner eller med andre – det beskrives at det har ingen hensikt, man blir bare trist. En mor uttrykker at hun får høyt blodtrykk når hun tenker, så da er det best å la være å tenke. Haugstvedt (2012) har i sin artikkel om veiledningsgrupper for foreldre med funksjonshemmede barn, vist til resultat hvor foreldrene ved å sette ord på egne følelser tok nye steg på veien til å reorganisere sin nye fortelling og, som jeg forstår, bidra til å være bedre rustet til å møte en helt ny verden.

6.2.3. En ny isolasjon og ensomhet

Ensomhet kommer av mangler i en persons sosiale relasjoner (Halvorsen, 2005). Det er en subjektiv følelse og opplevelse av ensomhet er negativ og ubehagelig. Det er forskjell på ensomhet og sosial isolasjon; isolasjon er et mål for manglende kontaktnett og angir dem som har lite kontakt (Halvorsen, 2005) Det er viktig å påpeke at mennesker til tross for at de har et stort kontaktnett kan være ensomme; noe som også kom frem i mitt materiale hvor en mor beskrev en storfamilie på 3-400 mennesker, men til tross for det var ensom og isolert med sitt barn.

De fleste av informantene beskrev en hverdag hvor gjøremål knyttet til barnet med funksjonsnedsettelse var styrende. Det resulterte i at tid og mulighet for å være i andre sosiale relasjoner var minimale. Den nye verden de har møtt preges av isolasjon og ensomhet. Dette funnet støttes opp av Torunn Arntsen Sajjad (2012); hun beskriver fra sin undersøkelse blant pakistansknorske familier med funksjonshemmet barn at de hadde lite hjelp med barnet og lite støtte til emosjonell mestring i sitt nettverk. Det sosiale livet til familiene ble begrenset og ensomheten og sorgen ble fremtredende. I den danske undersøkelsen «Taler vi om det samme» har også den sosiale isolasjonen blitt trukket frem som en utfordring (Poulsen, 2006). Internasjonalt støttes disse funnene av blant annet Janet Read (1991) sin undersøkelse blant foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne og sosialt nettverk at særlig mødrene blir isolerte da deres sosiale kontakter begrenses ved at de i mindre grad deltar i yrkeslivet og ved andre fysiske hindringer i samfunnet. Av informantene i denne studien er 3 av de 8 mødrene i fast jobb hvor kun den ene var i jobb på intervju tidspunktet, de to andre var henholdsvis langtidssykemeldt og en var hjemme med pleiepenger på grunn av ustabil situasjon hos barnet.

Bailey et al (2006) trekker i sin artikkel frem faktorer som har betydning for familier med barn med funksjonsnedsettelse, ett av resultatene som trekkes frem er familiens behov for støttende system og et eksempel på dette er blant annet; deltakelse i ulike aktiviteter med familie og venner, bli kjent med andre familier i samme situasjon, kunne snakke med sine omgivelser om det funksjonshemmede barnet sitt. Det er også interessant å trekke frem sammenheng mellom sosial klasse og henholdsvis emosjonell støtte og praktisk støtte (Ingstad, 1984). Ulike rapporter tilsier at det er en sammenheng mellom lavere sosiale klasser, lav inntekt og få sosiale kontakter (Ingstad, 1984). Informantene fra denne studien kommer fra ulike sosiale nivå og deres historier samsvarer med de nevnte sammenhengene som trekkes frem i Ingstad. De familiene som står lavt på den sosiale rangstigen har få og til dels ingen sosiale kontakter. I studien til Stucin (2009) har hun i sitt materiale ikke fått samme resultat i forhold til nettverk. Hennes informanter beskriver at det funksjonshemmede barnet har blitt godt mottatt i storfamilien, men ut fra hennes masteroppgave kan jeg ikke se at det er gått nærmere inn på hvilken rolle nettverket har hatt i forhold til praktisk og emosjonell støtte til foreldrene.

En av alenemødrene i mitt materiale beskrev livet som en sirkel, er sirkel som hun ønsket å komme seg ut av. Hverdagen hennes var dårlig helse, uten arbeid, økonomiske utfordringer, barn med store behov – situasjonen følte fastlåst, hun så ingen løsning. Den eneste muligheten var å ta en dag av gangen. Uvissheten om fremtiden tilsa at det var bedre å forholde seg til dagen i dag.

6.2.4. En ny «merkelapp»

Ensomhet og isolasjon kan også sees i lys av teorien om stigma. Stigma som begrep har ingen enkel definisjon. Stigma er opprinnelig et gammelt gresk ord og viste til et merke som ble påført mennesker som det ble heftet noe ved (Grue, 2004). Goffman (1975) utviklet teorien om stigma, og stigmatisering tilsier at man får et negativt stempel på seg. I den teoretiske tilnærming til begrepet var han i mindre grad opptatt av hvorfor og hvordan noe ble et stigma men om hva stigmaet utløser av reaksjoner fra andre (Goffman, 1975). Stigmatisering beskrives som en prosess hvor mennesker blir tildelt en sosial status, mennesket avviker fra det samfunnet forventer og ønsker. På den måten forstår jeg stigma som noe som skapes i interaksjonen mellom mennesker i forskjellige sosiale situasjoner. Gapet mellom det mennesket burde være – den virtuelle sosiale identitet - og dens faktiske sosiale identitet, er etter Goffman sin teori, et stigma (Ritzer, 1992). Hva som anses som stigmatiserende endrer seg mellom ulike kulturer og sosiale miljøer, og det kan også endre seg over tid. Goffman utdyper tre ulike former for stigma; første stigma er knyttet til menneskets fysiske mangler (funksjonshemming), det er den fysiske fremtoningen som fremkaller stigma. Den andre formen retter seg mer mot den individuelle karakter og atferd, eksemplifisert med sinnssykdom, kriminalitet, avhengighet og homoseksualitet. Det vesentlige her er at bestemte trekk ved individets karakter skiller seg ut fra det som er normen i den sosiale konteksten man befinner seg i. Den siste formen for stigma kommer som følge av ens tilhørighet knyttet til rase, religion, nasjonalitet (Goffman, 1975). Den siste formen for stigma skiller seg ut ved at den kan ramme hele familien mens de to første er mer individuelle. Goffman(1975) sier også at den som blir kategorisert som bærer av stigma ikke er fullt ut menneskelig, og en konsekvens av stigmaet er derfor at man blir utestengt fra sosiale sammenhenger ved at folk fokuserer på stigmaet og ikke de andre egenskapene ved personen. En nærliggende følelse, ifølge Goffman, er skam hos bærere av stigmaet. Et annet poeng med Goffmans begrep er at vi fordomsfullt tillegger de stigmatiserte en hel rekke andre negative egenskaper og dermed gjør generaliseringer basert på stereotyper. Familier med barn med nedsatt funksjonsevne er

allerede i en sårbar posisjon nettopp fordi de har syke barn og dermed utsatt for en potensiell stigmatisering, og som Goffman påpeker kan også stigmaet ramme familien. I tillegg er de i en utsatt situasjon fordi de tilhører en minoritet, etnisk identitet og funksjonshemming forsterker hverandre.

I denne studien, minoritetsforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne, er alle formene for Goffman sin inndeling av stigma aktuelle. Som beskrevet tidligere i denne oppgaven har synet på funksjonshemming endret seg opp gjennom tiden og er annerledes enn hva det var når Goffman sin teori om stigma ble utviklet. Flere av informantene i denne studien trekker frem at andre ikke kan se at barnet deres har problemer – det er først når de ser at barnet beveger seg at de ser at det er noe «galt». En mor uttrykker også bekymring for den dagen de må ta i bruk rullestol, da blir «problemet» tydelig for alle. Når flere av informantene formidler at de aldri har sett eller forholdt seg til andre med funksjonsnedsettelse før de selv har blitt foreldre til et annerledes barn, kan en forstå at det fysiske stigmaet blir fremtredende. Omtrent samtlige av informantene formidler at de ikke kjenner andre familier som har barn med denne problematikken, de kjenner ingen med samme nasjonalitet som er i lik situasjon som dem selv. Familiene har heller ikke sett barn med nedsatt funksjonsevne i sitt kirkehus, det gir dem en følelse av å være veldig annerledes. Som nevnt er det å møte andre familier i samme situasjon en faktor som er gunstig for foreldre med barn med funksjonsnedsettelse (Bailey,2006).

Å isolere seg kan være en form for mestringsstrategi, unngå situasjoner hvor man blir annerledes. Mange av informantene er bekymret for om barnet vil få venner, om de vil bli akseptert på sine arenaer. Denne bekymringen for at barna skal bli stigmatisert vil også være en grunn til at man isoleres, man ønsker å beskytte barnet – og seg selv mot omgivelsene. Jeg oppfatter i mitt materiale at foreldrene har mest fokus på stigma ut fra barnets perspektiv. Spørsmålet om hvordan det kommer til å gå for barnet i fremtiden er mer fremtredende enn spørsmålet om hvordan det kommer til å gå for dem selv (foreldrene).

Ingen av minoritetsforeldrene i min studie formidler skam over barnet sitt. Barnet omtales med positive beskrivelser; «han er alltid blid», «han forstår alt jeg sier til han», «hun liker andre barn» osv. Det at ingen av informantene i min studie formidlet skam kan også bety at de som takket ja til invitasjonen om å bli intervjuet, i utgangspunktet var foreldre med aksept for

barnet sitt. Det er ikke utenkelig at dersom foreldrene bærer på en skamfølelse så vil det være vanskeligere å stille opp på intervju.

6.2.5. Nye kommunikasjonsutfordringer i møte med den nye verden

I relasjon med minoriteter kommer man ikke utenom kommunikasjonsutfordringer. Begrepet kommunikasjon kommer fra det greske verbet «communicare» som betyr «å gjøre noe felles». Røkenes og Hansen (2012) skriver at alle menneskene har en grunnleggende evne til å kommunisere. Røkenes og Hansen (2012) presenterer en perspektivmodell som grunnleggende for kommunikasjon og samhandling. Modellen viser til at verden oppleves forskjellig avhengig av hvilket perspektiv man befinner seg i. Røkenes og Hansen (2012) beskriver fire ulike perspektiv som en situasjon kan oppleves fra; egenperspektivet (min verden), andreperspektivet (din verden), det intersubjektive opplevelsesfellesskapet (vår verden) og samhandlingsperspektivet (vårt perspektiv på samhandlingen mellom oss). Den ytre rammen for kommunikasjonen, konteksten, vil også være avgjørende for hva som skjer i samhandlingsprosessen.



(Røkenes og Hansen, 2006, s.191)

Figur 13 Fire-perspektivmodellen for kommunikasjon

Vi forstår verden ut fra egen subjektiv virkelighetsforståelse. Dette utgjør egenperspektivet. I møte med den andre må vi forholde oss til den andres opplevelse, andreperspektivet. I møte med den andre vil det oppstå et opplevelsesfellesskap, en intersubjektiv samhandling. For å

forstå hva som skjer i samhandlingen kan vi kommunisere om kommunikasjonen i et samhandlingsperspektiv.

Egenperspektivet er slik en selv ser det og opplever verden (Røkenes og Hansen, 2012). I intervjuene i denne studien er det foreldrenes egen historie som kommer frem, historiene de formidler er deres subjektive opplevelser. Som forsker og fagperson er det vesentlig at man i intervjusituasjonen forsøker å forstå den andre, ensbetydende med et «andreperspektiv». Dersom foreldrenes følelser, tanker og meninger blir oversatt vil de ikke føle seg forstått ut fra sitt perspektiv. For å ivareta foreldrene, den andre, er det viktig å reflektere over egne erfaringer, kulturbakgrunn, forforståelse, personlighet, menneske- og verdisyn fordi det påvirker hvordan man handler. Det er viktig å kjenne seg selv. Røkenes og Hansen (2012) skriver at en empatisk forståelse med vekt på å anerkjenne den andre personens følelser er betydningsfullt for at vedkommende skal kunne oppleve seg forstått ut fra sitt perspektiv. Sett fra det intersubjektive opplevelsesfellesskapet er det en gjensidig kommunikasjon hvor man deler meninger og opplevelser og forsøker å forstå hverandres perspektiv og på den måten utvide måten man ser verden på. Gjennom samtalen kan vi utvide vår forståelse ved å dele opplevelser. Det betyr ikke at man ender opp med å mene det samme men at vi utvider vår forståelse. Tillit er et vesentlig moment i den gjensidige kommunikasjonen. Martinsen (2002) skriver at samtaler hvor begge parter er engasjert i det som tas opp belyser den gjensidige tillitten. Samtale krever tid, tålmodighet, oppfølgende spørsmål og interesse, og at man er til stede og lyttende for hverandres innspill. I samtaler mellom bruker og profesjonell ligger det at fagpersonen møter hele mennesket og samhandler på en måte som bidrar til å skape trygghet, tillit, åpenhet, respekt og anerkjennelse og samtidig fremmer selvstendighet og medvirkning hos brukeren. Samhandlingsperspektivet handler om å forstå relasjonen man er i ved å meta kommunisere, det vil si å snakke sammen om hvordan en snakker sammen (Røkenes og Hansen, 2012). Foreldrenes verden er følelser og personlige erfaringer og de møter den profesjonelle sin verden som er forankret i fagkunnskap, kompetanse, saklighet osv. Å sette ord på forventninger til hverandres roller kan være med på å bidra til å unngå misforståelser, frustrasjoner og skuffelser (Røkenes og Hansen, 2012).

Samhandlingsperspektivet omfatter forståelse av samhandlingsprosessen og relasjonen mellom partene. Hva fremmer og hva hemmer kontakten? Konteksten eller sammenhengen kommunikasjonen skjer i vil være av avgjørende betydning for kommunikasjonen. De fysiske omgivelsene, hvilken arena og hvilken meningskontekst møtet foregår i, spiller en vesentlig rolle. Eriksen og Sørheim (2006) beskriver en fallgrube de benevner som gal

kontekstualisering. Når alt tolkes ut fra ens egne verdier og målestokker og man plasserer fenomenet i en sammenheng det ikke hører hjemme. Det andre mennesker gjør kan bare forstås om man vet hvilken mening handlingen har for dem.

I relasjonen bruker og fagperson vil det alltid være en grad av makt tilstede (Skau, 2003).

Ulikheten mellom menneskene er grunnlaget for makt. I møte mellom minoritet og majoritet (det norske), vil nesten alltid det norske fremstå med mest makt. Det er vi, som fagpersoner, som legger premissene for samværet (Eriksen og Sørheim, 2006). I denne relasjonen, minoritetsforeldre og hjelpeapparat, vil det være fagpersonen som har mest makt, og denne asymmetriske maktbalansen forsterkes når brukeren er ukjent med rettigheter og hjelpeapparatet for øvrig. Kjernen i Empowerment tankegangen er en overføring av makt til brukeren og hvor brukerkunnskapen likestilles med fagkunnskapen (Askheim, 2007).

Røkenes og Hansen (2012, s.198) understreker at hensikten med kommunikasjon er «å skape et meningsfullt samhandlingsrom, å dele noe av den andres verden». Det gjelder uavhengig av om man tilhører ulike kulturer men det kan være vanskeligere å få en felles forståelse da man mangler kunnskap om hverandre. I møte med mennesker fra andre kulturer, i dialog og samhandling har man en unik mulighet til å utvide sin kulturforståelse. Røkenes og Hansen (2012) beskriver det som en mulighet til å få kunnskap om andre kulturer fra et innenfra-perspektiv. Røkenes og Hansen (2012) sin perspektivmodell for kommunikasjon og samhandling er like aktuell i møte med minoritetsforeldre som i møte med etnisk norske foreldre.

Kommunikasjonsvansker er også trukket frem som en viktig faktor i ulike studier. Å samhandle med det norske tjenesteapparatet krever en språklig kompetanse; man må vite når man bør henvende seg til det offentlige, hvor man skal henvende seg og hvordan legge frem sitt problem (Eriksen og Sørheim, 2006). Når man ikke kan delta likeverdig i en dialog er sjansen for at det oppstår misforståelser og at man ikke får formidlet sine behov fremtredende. Sørheim bruker begrepet ”*informasjonshemmet*”, og brukeren blir veldig avhengig av fagpersonen de møter (Sørheim, 2000). Undersøkelse i Danmark tilsier også at kommunikasjon er en begrensende faktor; og at noe av dette problemet kommer av manglende bruk av tolk og at formidling av komplisert informasjon er vanskelig selv med bruk av tolk (Poulsen, 2006). Dette kompliserer minoritetene i å forstå offentlige brev, sende søknader, klage på vedtak etc. Med henblikk på kommunikasjonen tas det også opp at forståelsen av budskapet kan være utfordrende – selve språket er en faktor men innholdet /forståelsen av budskapet er en utfordring i seg selv.

Informantene i min studie formidler utfordringene de har med språk – de forteller om møter med tjenesteapparatet uten tolk og at de ikke har forstått hva som ble diskutert på møtet, de formidler frustrasjon over denne situasjonen. Flere av informantene forteller at det å sette seg inn i alle skriftlige brev og vedtak er vanskelig. Denne type kommunikasjonsutfordringer gjør at den nye verden blir komplisert og vanskelig å forholde seg til. Loveleen Brenna (2005, s.28) trekker frem at skal kommunikasjon lykkes «*slik at man oppnår forståelse, forutsetter den en felles kode, en viss felles erfaring eller en felles opplevelse*». Gjennom å være aktivt lyttende og gjennom en gjensidig dialog øker sannsynligheten for at det er samsvar mellom budskapet som er sendt og det som blir oppfattet (Røkenes og Hansen, 2012).

I møtet med informantene og i etterarbeidene med intervjuene reflekterte jeg en del over det med språk. Alle informantene, med unntak av en familie, formidlet at de ikke ønsket bruk av tolk, de ønsket å gjennomføre intervjuet på norsk. Å formidle hvordan de har det, hvilke erfaringer de har gjort seg på et annet språk enn sitt morsmål kunne være utfordrende, både for oss forskere og for dem selv. Arntsen Sajjad (2012) beskriver at begge parter, både den profesjonelle tjenesteyteren og brukeren opplever kommunikative nederlag fordi man ikke oppnår en fullgod dialog. Kun foreldrene kan fortelle om egne erfaringer og det kan være vanskelig å få beskrevet det dersom norskferdighetene ikke strekker til. Bruk av profesjonell tolk blir trukket frem som et nødvendig hjelpemiddel i samhandling med minoritetsfamilier med lite norskferdigheter (Helsedirektoratet, 2011). Helsepersonell har plikt til å hente inn tolk der det er nødvendig for å kunne yte forsvarlig helsehjelp. Tolk er uten tvil nødvendig i mange sammenhenger men jeg ønsker også å trekke frem at bruk av tolk ikke er helt uten bivirkninger; tolken blir et filter både for det den profesjonelle sier og også for det som formidles fra minoritetspersonen. Bruk av tolk gjør også noe med hele konteksten; den endres ved at det fysisk er et annet menneske til stede. En forutsetning for at tolkesamtaler skal bidra til en god kommunikasjon er at foreldrene har tillit til vedkommende. I min kliniske hverdag erfarer jeg ofte at familier ikke vil ha tolk, til tross for at det er reelle språkproblemer. Årsaker kan være mange; foreldrene kan blant annet oppfatte det som om de selv ikke er «gode nok», de kan ha hatt erfaring med dårlig tolk tidligere, redd for at tolken skal få innsyn i familiens private sfære.

Som nevnt benyttet vi lite tolk i dette materialet; det at vi hadde god tid på intervjuene, at vi var anerkjennende og at vi viste stor forståelse under intervjuene mener jeg var med på å redusere behovet for tolk.

6.2.6. Betydningsfulle hjelpere i møte med den nye verden

Isolasjonen og ensomheten disse minoritetsforeldrene beskriver, er, som det er kommet frem i ulike rapporter, heller ikke ukjent blant foreldre i majoritetsmiljøene. Hjelpemiddelet har en viktig rolle i denne sammenhengen, for å kunne bistå barnet må foreldrene også få støtte og hjelp til å håndtere den nye situasjonen. Å se på minoritetsforeldrenes isolasjon og ensomhet med utgangspunkt i Antonovski sin salutogenetiske modell kan bidra til økt fokus på viktigheten av å ha større innsats på den situasjonen minoritetsforeldrene kommer i når de får et funksjonshemmet barn og møter en ny verden på mange måter.

Antonovski introduserte den salutogenetiske modellen i boka ;Health, Stress and Coping i 1979. Modellen fokuserer på hva som er kilde til helbredelse til forskjell fra hva som er årsak til sykdom. Opplevelse av sammenheng – OAS – er en betegnelse på hvordan verden oppleves. Antonovski hevder videre i sin forskning at OAS er betinget av tre komponenter; begripelig, håndterbare og meningsfulle. I komponenten begripelig ligger at de krav og utfordringer en står ovenfor er forutsigbare og forståelige. Håndterbare omfatter at man har en opplevelse av å ha tilstrekkelig med indre eller ytre ressurser for å kunne møte ulike situasjoner i livet og under meningsfulle kommer at man har en opplevelse av delaktighet i det som skjer (Antonovsky, 1987).

Jo bedre vi oppfatter tilværelsen som begripelig, håndterlig og meningsfull til tross for motgang og traumatiske opplevelser – jo bedre er muligheten for å få følelsen av sammenheng. Å leve med et barn med nedsatt funksjonsevne er som kjerne-kategorien tilsier, å bevege seg inn i en ukjent verden. Å arbeide ut fra et salutogenetisk perspektiv i møte med foreldre med barn med funksjonsnedsettelse vil tilsa at man aktivt forsøker å styrke foreldrenes livsopplevelse, ved å gjøre det ubegripelige mer forståelig og øke de tilgjengelige ressursene slik at hverdagen blir mer håndterbar. Det å dele sine opplevelser med andre, fortelle sin livshistorie, å få snakke om fortid, nåtid og ønsker for fremtiden kan være med på å bidra til at man oppnår OAS – i henhold til poeng som er trukket frem i narrative beskrivelser. Gjærum trekker frem i sin bok betydningen av å få tak i «*innsideperspektivet som foreldrene sitter med*» (Gjærum, 1998, s. 218). Skal fagpersoner kunne bidra til å styrke

minoritetsforeldrene i deres nye verden må en ta inn over seg foreldrenes egne beskrivelser av opplevelse og erfaring.

Noen av informantene fortalte om nøkkelpersoner som hadde spilt og fortsatt hadde betydning for hvordan de taklet sine liv mens flere trakk frem et savn etter en person de kunne forholde seg til og som kunne bistå dem. Flere formidler at de føler seg overlatt til seg selv og at alt det praktiske som må ordnes er vanskelig å få oversikt over, mange er ikke klar over hvor de skal henvende seg eller heller ikke klar over hva slags tilbud som finnes. En alenemor formidlet at ingen hadde kommet med råd når hun kjøpte og flyttet inn i leilighet i andre etasje uten heis, og i etterkant fikk vite at det ikke var mulig å installere trappeheis i hennes oppgang, så nå måtte hun flytte igjen. Angsten for at ingen kjenner barnet ditt og bekymringen for hva som ville hende med barnet dersom en selv ble syk eller ute av stand til å ivareta barnet selv, er fremtredende hos flere familier, men målbæres sterkt fra alenemødrene. Priestley, beskriver i Tøssebro og Lundeby (2006), at barnet og alminnelige sider ved livet glir ut av fokus, slik at tjenester og omsorgsbyrden blir det sentrale.

Det å ha fått et funksjonshemmet barn tilsier at man må forholde seg til et hjelpeapparat, et hjelpeapparat som er beskrevet som «*et mangehodet troll*» (Askheim, Andersen og Eriksen, 2004). Det er ikke sjelden at familier må forholde seg til et titalls hjelpere samtidig, det er mange mennesker å utvikle samarbeidsrelasjoner til. Familiene kan få hjelpetiltak og støtte fra kommunen, helsevesenet, NAV og andre. Det profesjonelle nettverket består av forskjellige etater og institusjoner, med mange forskjellige faggrupper. Hjelpeapparatet familien møter kan oppleves fragmentert og byråkratisk og som i liten grad er tilpasset familiens samlede hjelpebehov. Hvordan møtet med hjelpeapparatet blir er avhengig av enkeltpersoner i systemet (Tøssebro, 2012). Informantene i min studie formidler et ønske om denne ene personen som er der og som bistår dem i å manøvrere i systemet, som et stort ønske. Det er i litteraturen beskrevet tre ulike roller fagpersoner inntar i samhandling med brukere; portvakter, portåpnere og støtfangere (Helgøy, Ravneberg og Solvang, 2000). Portvaktene fokuserer på kontrollfunksjonen og kriterier for å få en tjeneste mens portåpnere bistår i å manøvrere brukeren rundt i systemet for å få den bistanden den har behov for. Den siste betegnelsen, støtfangere, fungerer som meklere i forhold til de ulike tjenestene. Som tidligere nevnt i denne oppgaven er det lite forskning på minoritetsfamilier med barn med funksjonsnedsettelse generelt og da også på deres møte med hjelpeapparatet. Lundeby (2008) trekker frem at man i USA kommet lengre i å se på de etniske forskjellene blant

familier i denne situasjonen og at studier i Storbritannia viser til at etniske minoriteter i «*enda større grad enn foreldre flest står i fare for å møtes av stereotype forståelse fra hjelpeapparatet*» (Read i Lundeby, 2008 s.36).

Likhetstrekkene mellom etnisk norske familier og minoritetsfamilier med barn med nedsatt funksjonsevne er mange, begge gruppene «*møter barrierer i hjelpeapparatet som forsterker problemene*» (Fladstad og Berg, 2008, s. 25). Arntsen Sajjad (2012) trekker frem viktigheten av at minoritetsforeldre får god informasjon for at de best kan mestre sin situasjon. Lundström (2007) trekker frem i sin doktoravhandling, som ikke er spesifikt rettet mot minoritetsfamilier men foreldre med barn med spesielle behov generelt, at foreldrene ønsker seg en person som er en blanding av kurator og administrator – en person som kunne bistå dem med å navigere i møtene med alle de ulike profesjonelle.

I rapporten fra Fladstad og Berg (2008) er hovedinntrykket at de fleste utfordringene er de samme for majoritetsfamilier, men forsterkes av minoritetsbakgrunn. Familiene forteller om mangel på informasjon og et fragmentert hjelpeapparat som til dels krangler seg imellom. Mye er avhengig av om de møter de rette personene i hjelpeapparatet.

6.3. Konklusjon

Jeg har i denne studien, med utgangspunkt i problemstillingen «*Hvordan opplever foreldre med minoritetsbakgrunn det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne?*» hatt intervju med 8 ulike minoritetsfamilier. Intervjuene har gitt innsikt i hvordan disse familiene forholder seg og erfarer sin nye situasjon. Minoritetsfamilier med barn med nedsatt funksjonsevne er ingen homogen gruppe, det er mangfold av mennesker med ulike erfaringer, ønsker, holdninger, kunnskap osv. Det er viktig at man i møte med familiene ikke tar enkeltmennesket tilbakemelding som mal for en hel gruppe, samtidig som det er viktig at man i ethvert møte ser den enkelte og ikke kategorien minoritetsfamilier med barn med nedsatt funksjonsevne. Jeg har gjennom denne oppgaven forsøkt å se på noen av de utfordringene disse familiene møter i den nye verden.

Problemstillingen «*Hvordan opplever foreldre med minoritetsbakgrunn det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne?*» besvares med kjerne-kategorien «*Å møte en helt ny verden*».

Minoritetsforeldrene formidlet at de var opptatt av foreldrerollen, deres første oppgave var å ta vare på barnet sitt. Det viktigste var at barnet hadde det bra, hvordan de hadde det selv kom

i andre rekke. Å være slitne var bare noe de måtte tåle, barnets behov kom foran. Foreldrene uttrykte stolthet over å ivareta barnet selv, og de ønsket å ivareta det selv. Mange formidler uro og bekymring for fremtiden, velger å ta dag for dag for å slippe bort fra vanskelige tanker. Alle foreldrene, også de med storfamilien i nærmiljøet, beskrev en isolert og ensom tilværelse. For de som hadde familie så ble det formidlet at det var godt å vite at man hadde en tilhørighet, men praktisk og emosjonell støtte var ingen garanti. Følelsen av å være alene i denne situasjonen var sterk. Ingen av foreldrene ser på barnet som en straff fra Gud, men benevner det som en prøvelse – at Gud har gitt dem en tillit, at de som foreldre er utvalgt til en viktig oppgave. Hjelpeapparatet er for alle utfordrende, alle formidler at de er takknemlige for alt barnet får av hjelp og bistand – det ville ikke vært tilfelle i det foreldrene benevner som sitt hjemland. Men det er et vanskelig system å forholde seg til, mye papirer – søknader – avslag – møter, en evig runddans som oppfattes som mer slitsomt enn barnet i seg selv. Alle foreldrene ønsker seg en person som de kan ha tett kontakt med, en som kjenner barnet, dem som familie og som har tett kontakt og spør hvordan de har det.

For å belyse problemstillingen ytterligere har jeg skissert opp to utdypende spørsmål rundt det å være minoritetsforeldre med barn med funksjonsnedsettelse. Det første spørsmålet jeg ønsket å belyse var «*Hvordan forholder de seg til egne følelser og til barnet*» Utdypingen av dette spørsmålet kommer tydelig frem under diskusjonen rundt temaene «*en ny sorg*», «*en ny fortelling*», «*en ny merkelapp*». Foreldrenes første oppgave var å ivareta barnet, deres eget liv hang tett sammen med barnets liv, og denne tilknytningen mente de var avgjørende for barnets liv og utvikling. Ingen andre så barnet sånn som de, ingen forsto det slik som de. Barnets trivsel og helse var viktigst for foreldrene, deres glede var knyttet til at barnet hadde det bra og når de så nye ferdigheter og at barnet mestret. Når det var situasjoner hvor barnet ikke mestret, innebar det mye smerte for foreldrene og var med på å påvirke hvilke situasjoner man eksponerte barnet og seg selv for.

Mitt andre utdypende spørsmål var; «*Hvordan forholder de seg til andre nære relasjoner og hjelpeapparatet?*» Diskusjonen rundt «*en ny isolasjon og ensomhet*», «*nye kommunikasjonsutfordringer i møte med den nye verden*», «*betydningsfulle hjelpere i møte med den nye verden*» sier noe om hvordan de har det. Mange av foreldrene formidlet at de ikke hadde noen å snakke fortrolig med, og en del var også klare på at de ikke hadde behov for å snakke om hvordan de hadde det. Det ville bare føre til at de ble mer lei seg, det ville ikke hjelpe barnet deres og det ville ikke endre situasjonen - da var det bedre å la være.

Hverdagen ellers var preget av et nettverk som ikke var der, og de hadde hverken tid eller krefter til å ta del i noe fellesskap. Betydningsfulle hjelpere ble høyt verdsatt av foreldrene, fagfolk som hadde brukt tid, som hadde forklart, vist engasjement, gitt dem trygghet i en vanskelig situasjon. Flere påpekte at hjelpere som hadde vært hjemme hos dem hadde vist større forståelse for behovene og forstått mer av familiens virkelighet. Disse erfaringene som de hadde med å møte en betydningsfull hjelper bærer preg av tilfeldigheter og at det var personavhengig, og ikke at det var systematikk i hjelpeapparatet.

Hva er det særegne med minoritetsfamilier med barn med funksjonsnedsettelse i forhold til etnisk norske familier? Hva er likt og hva er ulikt. De fleste utfordringer er de samme som for majoritetsfamilier men de forsterkes av minoritetsbakgrunnen. De spesielle utfordringene er blant annet knyttet til språk og dermed oppstår informasjonsvansker. Kunnskap om det offentlige hjelpeapparatet, hva slags tjenester som finnes og hva man kan søke om er ofte dårligere og må sees i sammenheng med språkvanskene. Et til dels fraværende sosialt nettverk er betegnende for ensomheten og isolasjonen minoritetsfamiliene havner i.

Det er begrenset med forskning innen minoritetsfamilier med denne type utfordring og hjelpeapparatet står i fare for å overse behovene til disse familiene. Man tar for gitt at den forståelsen og de løsningene man bruker på majoritetsfamilier også vil være de beste for minoritetsfamilien og deres barn. I praksis betyr det at brukerne må tilpasse seg hjelpeapparatet og ikke omvendt, en slik konsekvens er uheldig. Den enkelte profesjonsutøver må tilstrebe et kritisk blikk på egne holdninger og ha en bevissthet på å skape en god kommunikasjon på tvers av språk. Når man jobber med mennesker med en annen bakgrunn er den personen den viktigste kilden til kulturforståelse. I dette møte kan du gjennom dialog og samhandling lære noe om deres liv fra et innenfra -perspektiv. Ved en slik tilnærming tar du hensyn til det som særpreger personen og du kan unngå å gjøre den andre til offer for kulturelle stereotyper (Røkenes og Hansen, 2006).

Avslutningsvis vil jeg bare nok en gang trekke frem viktigheten av og ikke tenke minoritetsfamilier med barn med nedsatt funksjonsevne som en gruppe, men at det består av enkeltmennesker med individuelle behov og ønsker, og det er enkeltmennesket profesjonsutøveren møter i sitt arbeid. Og som en mor avsluttet intervjuet;

Jeg er glad for at jeg fikk muligheten til å snakke.

LITTERATURLISTE

Alvesson, M. & Sköldbberg, K. (2008). Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod. (2.opplag) Lund. Studentlitteratur.

Antonovsky, A. (1987) Hälsans mysterium. Stockholm: Bokförlaget Natur och kultur.

Askheim, O.P., Andersen, T. & Eriksen, J. (2004); Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelser. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Askheim, O.P. & Starrin B. (2007). Empowerment : i teori og praksis. Oslo. Gyldendal akademisk

Bailey, D., Bruder, M.B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D. & Barton, L. (2006): Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. Journal of Early Intervention 2006. Vol.28. No.4, p.227-251.

Berg, B. (2012). Introduksjon. I Berg, B. (red.) Innvandring og funksjonshemming. Oslo. Universitetsforlaget.

Berg, B. & Fladstad, T. (2012). Forestillinger om funksjonshemming. I Berg, B. (red.) Innvandring og funksjonshemming. Oslo. Universitetsforlaget.

Brenna, Loveleen Rihel (2001); Djulaha! Om å forstå anderledeshet. Kristiansand. HøyskoleForlaget AS

Bywaters, P., Ali, Z.; Fazil, Q., Wallace, L.M. & Singh, G. (2003): Attitudes towards disability amongst Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK. Considerations for service providers and the disability movement. Health and Social Care in the Community, 11, 502-509

Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London. SAGE Publications Ltd.

Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research. (3e.)* USA, Sage Publications, Inc.

Cullberg, J. *Kris och utveckling : en psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie*. Stockholm. Natur och kultur.

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode, en kvalitativ tilnærming. (2.utg.)* Oslo. Universitetsforlaget.

Dalland, O. (1993). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo. Universitetsforlaget.

Dyregrov, A. (2006). *Komplisert sorg: teori og behandling*. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 43, s.779-786.

Eliassen, H. & Seikkula, J. (red.) (2006). *Reflekterende prosesser i praksis: klientsamtaler, veiledning, konsultasjon og forskning*. Oslo. Universitetsforlaget.

Eriksen, T.H. & Sørheim, T.A. (2006). *Kulturforskjeller i praksis: perspektiver på det flerkulturelle Norge*. Oslo. Gyldendal Akademisk

Folkestad, H., (udatert). *Om å gjøre Grounded Theory*. Avdeling for helse og sosialfag, Høgskolen i Bergen.

(<http://home.hib.no/ansatte/hfo/Om%20%C3%A5%20gj%C3%B8re%20Grounded%20Theory.htm>) Lastet ned 14.4.13.

Fazil, Q., Bywaters, P., Ali, Z., Wallace, L. & Singh, G. (2002): *Disadvantage and Discrimination Compounded: the experience of Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK*. *Disability & Society*, 17, 237 – 253

Fladstad, T. & Berg, B. (2008). *Gi meg en sjanse. Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i bydel Bjerke*. Trondheim. NTNU Samfunnsforskning AS.

Fyhr, G. (2002). Den "forbudte" sorg : om forventninger og sorg omkring det handicappede barn .København. Komitéen for sundhetsopplysning

Gjærum, B.(2003). Er barnet mitt annerledes? Mestring som mulighet ved utredning av barn og familie. I Gjærum, B., Grøholt, B. & Sommerschild, H.(red.) Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre. (4.opplag) Oslo. Universitetsforlaget.

Glaser, B. G. (1992). Basics of Grounded Theory Analysis. Emergence vs Forcing. California., Mill Valley, Sociology Press.

Glaser ,B. G. & Strauss, A. L. (1967). The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research. New York. Aldine De Gruyter

Goffman,E. (1975). Stigma : om avvigerens sociale identitet. Copenhagen. Gyldendal

Grue,J. (2004). Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og forklaringer. Oslo. Abstrakt forlag.

Grue, L. (2006): Funksjonshemning, retorikk og forståelse. Dokumentasjonscenterets skriftserie 01/06. URL: <http://www.dok.no/lars-grue-funksjonshemning-retorikk-ogforstaaelse-.14834-48782.html>

Grønvik,L.(2007). Definitions of Disability in Social Sciences. Methodological Perspectives. Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Sciences 29, Uppsala universitet. (Doktoravhandling hentet fra <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-7803>)

Hagen,G. & Qureshi,N.A. (1996).Etnisitet i sosialt arbeid : arbeid med etniske minoriteter i barnevern og sosial sektor. Oslo. Tano Aschehoug

Halvorsen, Knut (2005): Ensomhet og sosial isolasjon i vår tid. Oslo. Gyldendal Akademisk.

Hatton, C., Akram, Y., Robertson, J., Shah, R. & Emerson, E. (2003): The Disclosure Process and its Impact on South Asian Families with a Child with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 177-188.

Haugstvedt, K.T. (2012): From helplessness between «either – or» to confidence in «both – and». Experience of selfunderstanding among people living with longlasting health problems. (Doktoravhandling, Universitet i Oslo, det medisinske fakultet.)

Helgøy, I., Ravneberg, B. & Solvang, P. (2000). Funksjonshemmede, deres hjelpere og byråkratiets ubehageligheter. I Romøren, T.I.(red.) *Usynlighetskappen : levekår for funksjonshemmede*. Oslo. Akribe.

Helsedirektoratet (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge. (Handlingsplan IS-1692)*. Oslo. Direktoratet.

Helsedirektoratet (2011): *Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene. (Veileder IS- 1924)*. Oslo. Direktoratet.

Hydèn, L-C (1997): *Illness and narrative. Sociology of Health & Illness* , Jan1997, Vol. 19 Issue 1, p 48-69

Ingstad, Benedicte og Sommerschild, Hilchen (1984): *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner - mestring*. Oslo. Tanum-Norli.

Johannesen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2011); *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. (4.utg., 2.opplag)*. Oslo. Abstrakt forlag.

Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB.

Kassah, A.K & Kassah, B.L. (2009): *Funksjonshemming. Sentrale ideer, modeller og debatter*. Bergen. Fagbokforlaget

Kittelsaa, A. & Berg, B. (2012); *Dobbelt sårbar. Funksjonshemmede barn og ungdom i asylmottak*. Trondheim. NTNU Samfunnsforskning AS

Kvale, S.(2008). Det kvalitative forskningsintervju. (1. utgave 1997, 11. opplag 2008). Oslo. Gyldendal Akademisk

Lie,I.(1996). Rehabilitering og habilitering. Prinsipper og praktisk organisering.(2.utg).Oslo.Ad Notam Gyldendal AS

Lundeby,H.(2008). Foreldre med funksjonshemmete barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet. (Doktoravhandling. Trondheim, Norges-Teknisk Naturvitenskapelig Universitet)

Lundström,E. (2007). Ett barn är oss fött: Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning - ett beskrivande och tolkande perspektiv. (Doktoravhandling, Stockholm Universitet, Sverige) <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:su:diva-74072>

Malterud, K. (1996); Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. Tano Aschehoug

Martinsen, K. (2002). Samtalen, kommunikasjon og sakligheten i omsorgsyrkene. Omsorg 1, s. 14-22.

NOU (2001: 22). Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer.

Poulsen,C. (2006). Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjældne handicap møder social- og sundhedsvæsenet. København: Senter for Små Handicapgrupper

Ramin-Osmundsen, M. (2011). Bedre helse og helsetjenester i et multietnisk opptaksområde – Arbeidet på Ahus. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten -11. april 2011. <http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/minoritets-helse-og-noen-utfordringer-knyttet-til-likeverdige-helsetjenester>. Lastet ned 14.05.13.

Read,J.(1991). There was never really any choice. The Experience of Mothers of Disabled Children in the United Kingdom. Women`s Studies Int.Forum. Vol.14,No.6.pp.561-571

Ritzer,G. (1992). Contemporary Sociological Theory (3rd.e.). New York. McGraw-Hill

Røkenes, O.H. & Hanssen, P-H (2012): Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker.(3.utg.). Bergen. Fagbokforlaget,

Sajjad, T.A. (2012). Pakistansk-norske familier med funksjonshemmede barn. I Berg, B. Innvandring og funksjonshemming. Oslo. Universitetsforlaget.

Skau, G.M. (1992). Mellom makt og hjelp. En samfunnsvitenskapelig tilnærming til forholdet mellom klient og hjelper. (3.opplag 2000). Oslo. Tano Aschehoug.

Statistisk Sentralbyrå (2013). Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre, 1. januar 2013. Hentet fra <http://www.ssb.no/befolkning/statistikker/innvbef> Lastet ned 14.05.13.

Strauss A. og Corbin J. (1998). Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques. (2.e). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Stucin, Minja (2009): Minoritetsforeldre med et funksjonshemmet barn. Minoritetsforeldres opplevelser og erfaringer med å ha et funksjonshemmet barn. Masteroppgave i spesialpedagogikk. Universitet i Oslo.

Surén, P., Grijbovski, A. & Stoltenberg, C. (2007). Inngifte i Norge. Omfang og medisinske konsekvenser. Rapport 2007:2. Nasjonalt folkehelseinstitutt

Sørheim, T.A. (2000). Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet. Oslo. Gyldendal Akademiske

Thagaard, T. (2003). Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode. Bergen: Fagbokforlaget

Tøssebro, J. (2008). Hva er funksjonshemming?

<http://www.forskning.no/artikler/2008/september/195831> Lastet ned 12.05.13.

Tøssebro,J. (2012). Å vokse opp med funksjonshemming – et bakteppe. I Berg,B.(red.)
Innvandring og funksjonshemming. Oslo. Universitetsforlaget.

Tøssebro,J.og Lundeby, H. (2002):Å vokse opp med funksjonshemming- de første årene
.Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Ulleberg, H.P. (udatert). Forskningsmetode og vitenskapsteori.

<http://www.sv.ntnu.no/ped/hans.petter.ulleberg/VITEORI.htm> Lastet ned 14.05.13

Nettressurser

www.ordbok.no Lastet ned 14.05.13

VEDLEGG

Intervjuguide/temaliste

Problemstilling: Minoritetsfamilier med funksjonshemmet barn og deres forventninger og erfaringer i møte med hjelpeapparatet i en bydel i Oslo.

Hensikt: Få økt kunnskap om hvordan minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn opplever sitt møte med hjelpeapparatet, hvilke erfaringer har de og hva har de behov for.

Tema:

Innledende spørsmål:

nasjonalitet, botid i Norge og i aktuell bydel, antall barn og alder på den eller de barna som er funksjonshemmet.

Familiens hverdagsliv:

Arbeidsfordeling i hjemmet, jobb/praksis/skole, utfordringer i forhold til hverdagsliv på grunn av funksjonshemmet barn. Hvordan er det å være deg som forelder?

Nettverk:

Kontakt med andre familier i samme situasjon, kontakt/hjelp fra egen familie og øvrig nettverk. Opplever dere at det er forskjell i forhold til etnisk norske familier i samme situasjon?

Hjelpeapparatet i bydelen:

Hvor gammelt var barnet når dere ble bekymret for utviklingen og hvor gammelt var barnet når det fikk en diagnose? Hvor henvender dere når dere har behov for hjelp til barnet? Har dere kontaktperson i bydelen? Er det opprettet ansvarsgruppe og dersom det eksisterer hvordan mener dere at den fungerer? Hva slags tjenester har barnet nå? Er dere fornøyd med hjelpen dere får? Hva kunne vært bedre? Hva har vært til hjelp? Hva er viktig for deg/dere?

Veien videre:

Hva er deres tanker og ønsker for fremtiden. Hva trenger du og familien din.

Gjennom åpne og oppfølgende spørsmål –utdype deltakernes refleksjoner.

INTERVJUGUIDE - Deltakernes erfaringer

Hensikt: Vi ønsker å få mer kunnskap om

- deltakerne og hvordan de opplever sin tilværelse som foreldre

Hvem er de? Hva har de opplevd og hva er de opptatte av?

Hva har vært til særlig hjelp for dem? Hvilke tiltak har de fått?

Hovedspørsmål

Kan du gi en presentasjon av deg selv, barnet og resten av familien

- **Hvordan opplever du din tilværelse? Hva er du mest opptatt av?**

- **Har du/ dere gjort noen viktige erfaringer som har betydd mye for dere som foreldre? – i tilfelle hvilke?**

De følgende spørsmålene er utdypende stikkord til intervjuer

Foreldrenes utsagn styrer tema og rekkefølgen i intervjuet

EKSEMPLER PÅ HJELPESPØRSMÅL

Hvordan oppfatter du familien din?

- hva tenker du om barnet ditt?
- hva er viktig for barnet?
- hva er viktig for familien?

Hvilke erfaringer har vært særlig viktig for deg? –i tilfelle hva da?

- hva mener du evt. ga deg denne erfaringen/ -ene?
- hva er det viktigste du evt. har oppdaget som gir deg overskudd?
- hva mener du har vært viktige oppdagelser i familien?

Har dere gjort noen viktige forandringer, synes du? - hvilke?

- hva mener du evt. har ført til disse endringene?
- hvordan merker du endringene?
- hva vil du fortsette med?

Hvilke forventninger har du til habiliteringstiltak for barnet og for familien?

- tenker du at det skal skje noe nytt ved tiltak til foreldre for deres egen del, og i tilfelle hva da?

Eventuelt noe annet du gjerne vil si oss?

SAMTYKKEERKLÆRING - TIL INTERVJUER

Senter for helsefremmende arbeid

Postboks 70
1478 Lørenskog



Samtykkeerklæring – til intervjuer

i prosjekt angående ”Likeverdige tiltak” for foreldre med minoritetsbakgrunn som har barn med funksjonshemming

Jeg har mottatt muntlig og lest skriftlig informasjonen om prosjektet ”Likeverdige tiltak for foreldre til barn med funksjonshemninger” og samtykker herved i å delta i intervju om hvordan jeg opplever min situasjon. Intervjuet blir tatt opp på bånd og skrevet ut. Båndene vil bli slettet ved prosjektets avslutning, senest juni 2014.

Deltakelse i individuelle intervjuer er frivillig, og jeg kan til enhver tid trekke meg fra dette uten å måtte oppgi noen grunn og uten at det får noen konsekvenser for framtidig deltakelse i habiliteringstiltak i egen kommune/ bydel eller tiltak ved Ahus.

All informasjon jeg gir vil bli behandlet strengt konfidensielt. Hvis jeg trekker meg fra intervjuene, kan jeg kreve at alle mine personaldata blir slettet.

Sted og dato

foresatte/ foreldre