

Hverdagshelter – mestring i vanskelige liv

En kvalitativ studie av mestringsopplevelsen hos tre familier med funksjonshemmede barn

Marit Elisabeth Grønvold



Masteroppgave ved Institutt for Spesialpedagogikk
Det Utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2007

Sammendrag

Tittel: ”Hverdagshelter – mestring i vanskelige liv”. ”En kvalitativ undersøkelse av mestringsopplevelsen hos tre familier med funksjonshemmede barn”.

Målsettingen med denne masteroppgaven er å belyse hvordan tre foreldrepar med funksjonshemmede barn mestrer hverdagen. Problemstillingen for studien er: ”Hvordan opplever tre foreldrepar med funksjonshemmede barn at de mestrer hverdagens vanlige gjøremål? Hvilken hjelp ønsker de seg for å mestre hverdagen bedre?” Metoden som er benyttet, er kvalitativt forskningsintervju, og synsvinkelen er fenomenologisk. I analysen av intervjuene benyttes foreldresitater, og disse drøftes ved bruk av relevant teori. Teoretisk grunnlag er forskning knyttet til salutogenese, resilience og stressmestring.

Funnene i studien er:

- Foreldrene erfarer at arbeidsbyrden og de sosiale begrensninger som finnes i hverdagen, er alvorlige belastninger.
- Foreldrene har vansker med å opprettholde fullt yrkesliv.
- Foreldrene opplever hverdagen som psykisk stressende.
- ”Gylne øyeblikk” med barnet virker bevarende på foreldrenes mestring.
- Foreldrene benytter både emosjonelle og aktivitetsrettede mestringsstrategier. Foreldrene benytter et mangfold av ulike mestringsstrategier.
- Foreldrene opplever kontakten med hjelpeapparatet som uoversiktlig.
- Foreldrene ønsker: økt avlastning spesielt knyttet til ferier, fritidstilbud til barnet, likere tildeling av omsorgslønn, foreldreveiledning, trygghet for barnets boligsituasjon etter fylte 18 år og kommunal foreldrekontakt.

Konklusjon: Foreldrenes helse fysisk og psykisk, må betraktes som en viktig mestringsressurs, for opprettholdelse av familiens hverdag. Arbeidsbelastningens psykiske innvirkning og den innvirkning stress og sorg har på foreldrenes helse, må beskrives dypere. Kontakten med hjelpeapparatet må bli mer oversiktlig og helhetlig.

Forord

Først vil jeg takke de foreldrene, som åpnet sitt hjem, og fortalte om sine liv for meg. Det har vært et privilegium å bli møtt med ærlighet og åpenhet om vanskelige og sårbare forhold. I møte med disse foreldrene og det de fortalte meg, har jeg lært svært mye. Min respekt for hva mennesker under vanskelige livsvilkår mestrer har bare blitt større.

Denne oppgaven heter ”Hverdagshelter – mestring i vanskelige liv”. Disse foreldrene fortjener denne tittelen! Jeg vil takke alle foreldre med funksjonshemmede barn, som hver dag utfører en beundringsverdig samfunnsinnsats. Underveis i arbeidet med denne masteroppgaven har jeg forandret meg faglig. Min tro på mestringsperspektivets betydning i møte med alle mennesker har blitt dypere. I møtet med mennesker i sårbare og utsatte posisjoner, er dette perspektivet livsnødvendig. Å kunne arbeide ut fra Antonovskys (1987) tanker om salutogenese og Lazarus og Folkmanns (1984) tanker om stress og individets stressmestring, har vært berikende og opplysende.

Jeg vil takke veilederen min, Heidi Mjelve. Hun har vært en hyggelig, oppmuntrende, raus og samvittighetsfull veileder, som hele tiden har hjulpet meg videre.

Jeg vil også takke ”Bibliotek for humaniora og samfunnsvitenskap” som har hjulpet meg å skaffe litteratur. Jeg vil nevne heftet ”Vade mecum” av Wenche Blomberg som jeg har fulgt, og hatt nytte av, i utforming av referanser og kildeliste.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke den personen som ikke vil takkes. Takk for at du hver dag skaper et ”rom”, hvor jeg i trygghet finner meg selv!

Lillestrøm, mai 2007

Marit Elisabeth Grønvold

Innhold

1. INNLEDNING	1
1.1 TITTEL, PROBLEMSTILLING, MÅLSETTING, METODEVALG	2
1.2 AVGRENSING AV PROBLEMSTILLING MED BEGREPSAVKLARING	3
1.3 PERSPEKTIVET I OPPGAVEN OG OPPGAVENS STRUKTUR	5
2. TEORETISK BAKGRUNN	7
2.1 MESTRING	7
2.2 SALUTOGENESE	9
2.3 RESILIENCE	11
2.4 Å FÅ ET FUNKSJONSHEMMET BARN	12
2.5 FORSKNING	13
2.6 LOVVERK	15
3. VITENSKAPSTEORETISK OG METODISK TILNÆRMING	18
3.1 LIVSVERDEN SOM UTGANGSPUNKT FOR FORSKNING	18
3.1.1 <i>Fenomenologi</i>	19
3.1.2 <i>Hermeneutikk</i>	19
3.2 UTVALG OG PRØVEINTERVJU	20
3.3 KVALITATIV FORSKNING OG METODE TILNÆRMING	22
3.3.1 <i>Kvales kategorisering av det kvalitative intervjuet</i>	22
3.3.2 <i>Gjennomføring av intervjuene og kategorisering av funn</i>	24
3.4 GROUNDED THEORY	25
3.5 VALIDITET OG RELIABILITET	26
3.6 ETISKE REFLEKSJONER	29

4.	ANALYSE OG FUNN I DATAMATERIALET	32
4.1	BELASTENDE FAKTORER.....	33
4.1.1	<i>Barnets hjelpebehov og familiens tilrettelegging: "Vi må alltid være en person tilstede i forhold til henne"</i>	33
4.1.2	<i>Dagliglivet: "Det går stort sett bra hvis vi følger den løypa vi må, for at ikke noe skal gå gærent"</i>	37
4.1.3	<i>Samvær med andre: "Det er ikke så lett å dra på besøk med henne da"</i>	39
4.1.4	<i>Ferie og fritid: "Nei, du må jobbe ekstra hardt i ferien"</i>	43
4.1.5	<i>Foreldrerollen: "Ja, alle de tvangshandlingene hennes er jo helt uforståelige"</i>	46
4.1.6	<i>Å få et funksjonshemmet barn: "Hvorfor skjedde dette oss?"</i>	51
4.2	BESKYTTENDE FAKTORER	54
4.2.1	<i>Nyorientering menneskelig og praktisk: "Jeg får ikke gjort noe med det. Hvordan skal jeg få det bra? Jeg må gjøre de tingene jeg kan få gjort"</i>	54
4.2.2	<i>Foreldresamarbeid og foreldrerolle: "Det som er bra, er at vi kan snakke sammen"</i>	58
4.2.3	<i>Livets pauser: "Vi har ganske mange ting som vi gjør veldig annerledes, når hun ikke er hjemme"</i>	60
4.2.4	<i>Gylne øyeblikk: "Når hun smiler og snakker på sin måte"</i>	61
4.3	HVA HADDE HJULPET DERE BEST?	63
4.3.1	<i>Avlastning, støttekontakt, omsorgslønn: "Vi har jo ringt og mast masse, men de har jo ingen"</i>	63
4.3.2	<i>Egen bolig: "At hun skal få det bra der hun kommer til å bo"</i>	66
4.3.3	<i>Veiledning: "Hvordan vi har det sammen i hverdagen"</i>	67
4.3.4	<i>Kommunal foreldrekontakt: "Alt er så tungrodd"</i>	67
5.	AVSLUTTENDE KOMMENTARER MED KONKLUSJON	69
5.1	AVSLUTTENDE KOMMENTARER	69
5.2	KONKLUSJON.....	73

KILDELISTE.....	76
VEDLEGG: INTERVJUGUIDE.....	80

1. Innledning

I denne masteroppgaven belyser jeg hvordan tre familier med funksjonshemmede barn opplever sin hverdag. Fenomenet som studeres, er deres opplevelse av mestring av hverdagens utfordringer og daglige gjøremål. Ideen til denne oppgaven har vokst fram gjennom flere år i møte med mennesker i svært vanskelige livssituasjoner. Både yrkesmessig og privat, har jeg møtt mange foreldre som lever med funksjonshemmede barn. Jeg arbeider som spesialpedagog, på en spesialskole for barn med store og sammensatte lærevansker. Privat har jeg også levd nært funksjonshemmede barn. Gjennom dette har jeg fått innblikk i en annen måte å leve som familie. Ofte har jeg spurt meg selv: hvordan klarer den familien å takle en dag til? Hva er det som gjør, at mange klarer utrolig mye? Ut fra dette har jeg ønsket å skrive en masteroppgave hvor perspektivet er fenomenologisk, og synsvinkelen er foreldrenes. Det er deres hverdagsbeskrivelser og tanker om hvordan hjelpetiltak kan gjøres bedre som er viktig. Informantene blir slik sett som brukere og forvaltere av mottatt hjelp, og deres mening blir vurdert som kvalifisert og vesentlig. Betydningen av brukermedvirkning og å lytte til brukernes erfaringer vektlegges sterkt i arbeidet med ”Opptappingsplanen for psykisk helse (1999- 2008)”:

”Dette innebærer respekt for brukernes erfaringer og den kunnskap og innsikt de har i sin egen livssituasjon og i hvordan de offentlige tilbud fungerer.” (Nasjonal plan for selvhjelp 2004: 3)

Vektleggingen av foreldrenes opplevelse av mestring er valgt for å fremheve alt som allerede utføres. Det faglige utgangspunktet i denne oppgaven er et salutogenetisk perspektiv. Da er det vesentlig å vurdere hvordan møtet mellom ansatte i hjelpeapparatet og foreldrene kan styrke foreldrenes opplevelse av mestring. Dette blir beskrevet i avslutningskapitlet. Her presenteres funnene fra undersøkelsen, og konsekvenser av funnene drøftes. Det vesentlige ved all hjelp og alle hjelpetiltak, må være økt mestring og bestyrkning hos den som mottar hjelp (Lassen 2002).

1.1 Tittel, problemstilling, målsetting, metodevalg

Tittelen: "Hverdagshelter - mestring i vanskelige liv" er valgt for å betone respekt og beundring for den innsatsen foreldre med funksjonshemmede barn utfører, og undring over alt som mestres, selv der utfordringene er store og vedvarende. I boka "Unraveling the mystery of health" beskrev Antonovsky (1987) hvordan han i møte med mennesker utsatt for enorme påkjenninger, begynte å lete etter modeller som kunne beskrive helsefaktorer og mestring. Inspirert av hans tanker ønsket jeg å bruke egen kunnskap og erfaringsbakgrunn i arbeidet med min masteroppgave. Derfor ble undertittelen: "En kvalitativ studie av mestringsopplevelsen hos tre familier med funksjonshemmede barn."

Gjennom kvalitative studier med foreldre som informanter, har jeg som målsetting å besvare følgende problemstillinger:

- Hvordan opplever tre foreldrepar med funksjonshemmede barn at de mestrer hverdagens vanlige gjøremål?
- Hvilken hjelp ønsker de seg for å mestre hverdagen bedre?

Undersøkelsen består av tre kvalitative intervju. Målsettingen er at den hverdagen som beskrives, og det foreldrene formidler, kan representere allmenne problemstillinger.

Salutogenetisk forskning (Antonovsky 1979, 1987, 1993) og salutogenetiske prinsipper er valgt som teori, da dette teoretiske grunnlaget drøfter viktige faktorer for sunnhet, helse og mestring, selv i svært vanskelige livssituasjoner. I forståelsen av menneskets mestring tar jeg utgangspunkt i Lazarus og Folkmans (1984) stressmestringsmodell. Lazarus` (1999) drøfting av sammenhengen mellom stress, mestring og følelser har vært berikende for å forstå den virkelighet som foreldrene i studien beskriver.

De fleste familier med funksjonshemmede barn har nok med å klare hverdagen, og har ikke anledning til å fortelle om daglig slit og egne behov. Å mestre hverdagens krav er nødvendig for alle mennesker, for å trives og ha god helse (Sommerschild 1998). Det

er viktig å løfte fram foreldrenes tanker om behov for hjelp. De er genuine kjennere av egen situasjon, og utfører en viktig samfunnsinnsats som oppdragere, for et funksjonshemmet barn. Det funksjonshemmede barnet vil også kunne ha søsken. Å anerkjenne foreldrenes innsats og å styrke hjelpetiltakene som ytes, bør derfor ses i et samfunnsperspektiv, hvor styrking av foreldrene fører til styrking av familien som et hele (Ingstad og Sommerschild 1984). Ut fra tanken om et inkluderende samfunn, hvor det skal være plass til alle, synes derfor problemstillingen viktig og interessant.

1.2 Avgrensing av problemstilling med begrepsavklaring

Problemstillingen i studien er todelt: hvordan opplever tre foreldrepar til funksjonshemmede barn at de mestrer hverdagens vanlige gjøremål, og hvilken hjelp ønsker de seg for å mestre hverdagen bedre.

De tre familiene i undersøkelsen har barn med ulike funksjonshemninger. Felles for foreldrene er at barnas funksjonshemming påvirker samvær og daglig liv i stor grad. Jeg har valgt familier hvor mor og far bor sammen, da jeg har ønsket å belyse foreldrerollen og foreldrenes opplevelse av mestring. Å undersøke hvordan skilte eller aleneforeldre mestrer hverdagen med et funksjonshemmet barn, er en annen oppgave. Her undersøkes det om fellesskapet foreldrene imellom er en styrke for å klare hverdagen. Alle foreldreparene har flere barn, til sammen er det 7 barn i alderen 5-14 år i familiene. Synsvinkelen i undersøkelsen er likevel foreldrenes. Søskenperspektivet berøres kun ut fra foreldrenes opplevelse av å være foreldre til flere.

Følgende temaer berøres ikke i studien: foreldrenes opplevelse av barnets skole eller SFO-tilbud, om barnet mottar tilstrekkelig legehjelp, eller hvordan samarbeidet med spesialisthelsetjenesten fungerer. Det drøftes heller ikke forhold som berører foreldrenes opplevelse av egen boligsituasjon, tilgjengeligheten av tekniske hjelpemidler eller familiens økonomiske forhold.

I intervjuguiden er problemstillingen tematisk oppdelt slik: ”hverdagens struktur”, ”kommunikasjon med barnet”, ”ulike samværssituasjoner”, ”ferie og fritid”,

”foreldrerollen”, ”sosialt nettverk”, ”situasjonen her og nå”, ”foreldrenes opplevelse av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet i hverdagen”, ”å få et funksjonshemmet barn” og ”foreldrenes ønsker om hjelpetiltak”.

Å skulle fortelle om egen mestring i en krevende hverdag er en vanskelig oppgave. Ofte er opplevelsen av motløshet sterkest, og det kan være vanskelig å se hva en selv faktisk utfører. Begrepet mestring er likevel brukt, og belyses i teorikapittelet. Her vil jeg problematisere begrepet noe. Det er nødvendig å spørre om mestring innebærer å kunne løse enhver situasjon, eller om det for noen situasjoner ikke gis løsninger, men likevel kan finnes mestringsmuligheter. Rutter uttrykker det slik:

” ‘Solving’ the problem cannot be used as the criterion either, as some problems do not admit of a solution.” (Rutter 1981: 345)

Det faglige utgangspunktet i masteroppgaven er et salutogenetisk perspektiv. Begrepet salutogenese bruker definert slik:

”Salutogenese er dannet av det latinske ordet salus, som betyr helse eller sunnhet, og det greske ordet genesis, som betyr opprinnelse, tilblivelse.”(Sommerschild 1998: 50)

Dette er altså forskning som fokuserer på det helsebringende for alle mennesker, i klar motsetning til et patologisk perspektiv. I vurderingen av resultatene fra undersøkelsen fokuserer jeg på hvordan denne tilnæringsmåten bør prege møtet mellom foreldrene og ansatte i hjelpeapparatet.

I undersøkelsen blir foreldrene bedt om å beskrive hvilken hjelp de hadde ønsket seg. Spørsmålet blir stilt helt åpent, og foreldrene blir bedt om å beskrive hva de tror hadde hjulpet dem best. Foreldre med funksjonshemmede barn møter mange instanser og hjelpere: helsepersonell, pedagogisk personale, PP- kontor, BUP, spesialisttjenester på mange områder, avlastningstjeneste, trygdekontor og andre. Hjelpen som ytes, kan være både helsefaglig, pedagogisk, psykologisk, økonomisk og praktisk. Ofte vil også de ulike områdene gå over i hverandre, og tilnærmingen kan bli tverrfaglig. På mange områder mottar foreldre med funksjonshemmede barn mye hjelp og har mange ”gode hjelpere” knyttet til seg. Nettopp derfor opplever jeg det som viktig å spørre

informantene: ”Hvilke hjelpetiltak ønsker dere å motta for å kunne mestre hverdagens krav og utfordringer bedre?” Kun foreldrene kan fortelle om egne utfordringer, behov og frustrasjoner!

Her vil jeg understreke at når vilkår for familier med funksjonshemmede barn drøftes, er perspektivet en systemisk forståelse av familiens plass i samfunnet. Utgangspunktet er Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell (Johannessen, Kockersvold og Vedeler 2001). Her er forståelsen av individets og miljøets fortløpende dynamiske vekselspill vesentlig. Familier med funksjonshemmede barn samhandler med svært mange instanser.

Å få et funksjonshemmet barn er et sjokk som innebærer sorg, krever en nyorientering og gjør det nødvendig lære mange nye ferdigheter. Å leve som en funksjonshemmet familie innebærer å revurdere gamle bilder av hvordan familier har det, og skal leve sammen. Når salutogenese og salutogenetiske prinsipper drøftes, må derfor krisens betydning i individets liv bli vurdert. Dette blir drøftet i teorikapittelet.

1.3 Perspektivet i oppgaven og oppgavens struktur

Perspektivet i oppgaven er fenomenologisk, og synsvinkelen er foreldrenes.

Dette uttrykkes slik hos Monica Dalen:

”Det handler om å få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon. Begrepet ”livsverden” er ofte benyttet nettopp for å belyse denne dimensjonen”. (Dalen 2004: 16)

Dette er en kvalitativ undersøkelse. Dataene blir innhentet, kategorisert og tolket ut fra prinsipper i en kvalitativ forskningstradisjon. Som forsker blir derfor mitt perspektiv hermeneutisk. Fortolkningsprosessen som jeg som forsker blir en del av, beskrives slik hos Befring:

”Her er det forståing, mening og refleksjon som er sentrale siktepunkt. [...] Det er mellom anna behov for ein fortolkningsprosess for å oppnå heilskapsforståing.” (Befring 2002: 18)

Oppgaven er inndelt slik:

Kapittel 1: Her introduseres målsettingen med undersøkelsen, bakgrunn for temavalg, temaets relevans og aktualitet i dagens samfunn, samt presentasjon av problemstilling. Videre avgrenses problemstillingen, noen sentrale begrep belyses, og oppgavens oppbygning presenteres.

Kapittel 2: I dette kapitlet presenteres den teoretiske bakgrunnen for undersøkelsen. Temaene som belyses, utdyper forståelsen av funnene i undersøkelsen.

Kapittel 3: Her settes undersøkelsen inn i en vitenskapsteoretisk og metodisk sammenheng. Det redegjøres for: valg av forskningsmetode, begrepet "livsverden", utvalg og prøveintervju, det kvalitative forskningsintervju og kategorisering av funn.

Kapittel 4: Funnene i datamaterialet blir presentert. Dette inkluderer en grafisk framstilling av framgangsmåten i analyseprosessen, presentasjon av datamaterialet med tolkning og drøfting av funnene opp mot relevant teori.

Kapittel 5: Oppgaven avrundes med oppsummerende kommentarer og konklusjon.

2. Teoretisk bakgrunn

Spørsmålene som belyses i studien, er: ”Hvordan opplever tre familier med funksjonshemmede barn at de mestrer hverdagens vanlige gjøremål? Hvilken hjelp ønsker de seg for å mestre hverdagen bedre?” I dette kapitlet presenteres den teoretiske rammen som funnene blir satt inn i, og tolket ut fra. Temaene er: ”mestring”, ”salutogenese”, ”resilience”, ”å få et funksjonshemmet barn”, ”forskning” og ”lovverk”. Temaene gjenspeiler funn i studien.

2.1 Mestring

I undersøkelsen er begrepene ”mestring” og ”hverdagsliv” brukt. Her handler det om mestring av daglige hendelser og ikke om å beherske en ferdighet (mastery). I dette perspektivet blir mestring definert ut fra Lazarus og Folkmans stressmestringsmodell:

”the process of managing demands (external or internal) that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.” (Lazarus og Folkman 1984: 283)

Det grunnleggende synspunktet i modellen er at mestringsprosessen formidler effektene av stress. I modellen blir mestring sett på som håndtering av stress i motsetning til allmenn mestring, da ikke alle problemer kan løses en gang for alle. Mestring blir vurdert som en kontinuerlig og kompleks interaksjon, mellom individ og miljø. Individets subjektive vurdering av et fenomen vektlegges, og mestring innebærer at individet mobiliserer krefter både kognitivt og atferdsmessig (Lazarus og Folkman 1984). Dette perspektivet på mestring er vesentlig. Det vektlegger hvordan den enkelte takler stress, samtidig som modellen inkorporer intrapersonlige og sosio-økologiske faktorer, som formidlere av stress. Individet ansees som aktivt og søkende. Det innebærer en forståelse av mestring hvor individets subjektive opplevelse av situasjonen er utgangspunktet, men hvor miljøets bidrag med tilførte ressurser hele tiden tas i betraktning. Mestringsbegrepet blir av Waaktaar og Christie (2000) delt i tre deler: mestring som kompetanse innen ferdigheter, stressmestringskompetanse og

mestring gjennom sosial kompetanse. Her er stressmestringskompetansen det som er relevant. Stressmestringskompetansen består av to typer mestringsstrategier overfor stress. Det er aktivitetsrettede og emosjonelle mestringsstrategier. Med aktivitetsrettet mestring menes alle strategier som individet benytter, for å gjøre noe med situasjonen. Emosjonell mestring dreier seg om alle måter som personen forsøker å tilpasse seg på, i stedet for å endre situasjonen (ibid.).

I stressmestringsmodellen (Lazarus og Folkman 1984) nevnes både personlige og sosio-økologiske mestringsressurser som formidlere av stress. I en artikkel tar Beresford (1994) utgangspunkt i Lazarus og Folkmans stressmestringsmodell og drøfter sammenhengen mellom mestringsressurser, mestringsstrategier og resultat hos familier med funksjonshemmede barn. Som personlige mestringsressurser hos foreldrene nevnes: fysisk helse, tro og ideologi, personlighetstrekk, tidligere mestringserfaringer og foreldreferdigheter. Beresford (ibid.) vektlegger foreldrenes fysiske og psykiske helse som en viktig mestringsressurs. Hun betoner også viktigheten av systematisk å forebygge utslitthet og helseproblemer gjennom støttetiltak og avlastning. Som mestringsfremmende personlighetstrekk nevnes: holdningen til å se det positive ved barnet, optimisme, realisme, evnen til å ta en dag av gangen og å skifte livsholdning når det kreves. Av andre viktige personlighetstrekk nevner Beresford (ibid.) opplevelsen av å ha kontroll over eget liv (internal locus of control), som beskyttelse mot sårbarhet. Tidligere mestringserfaring påvirker hvordan belastningen oppleves, og hvilke mestringsstrategier som velges. Foreldreferdigheter drøftes også som viktig for foreldrenes mestringsopplevelse, og for hvordan de opplever stress. Når det gjelder faktorer som påvirker foreldres mestringsressurser, påpeker Beresford (ibid.) alvorlighetsgraden av barnets vansker, foreldrenes mulighet for opprettholdelse av eget yrkesliv og deltagelse i sosiale aktiviteter. Betydningen av sosial støtte er beskrevet hos Wallander og Varni (1998), som betoner sosial støtte, som vesentlig for individets totale livskvalitet. I rapporten "Social support processes and the adaption of individuals with chronic disabilities" (2006) deles begrepet sosial støtte i tre deler: emosjonell, instrumentell og kognitiv støtte. Emosjonell støtte er opplevelsen av å bli trodd på. Instrumentell støtte er råd og veiledning som gir

individet effektive handlingsstrategier. Kognitiv støtte er bekreftelse, tanker og perspektiver som gir individet en helere livsopplevelse.

Beresford (1994) drøfter videre betydningen av ulike mestringsstrategier. Her nevnes: å fokusere på nåtiden og leve så normalt som mulig, prøve å redusere risikoen for kriser, samtale ektefellene i mellom, minne seg selv på hvor mye verre situasjonen kunne vært, bruk av humor, aktivt prøve å se barnets ressurser og bruk av slektninger til praktisk og emosjonell støtte. Bredden i mestringsstrategiene og fleksibel bruk av dem blir vurdert som viktig.

Stressmestringsmodellen (Lazarus og Folkman 1984) beskriver hvordan individet håndterer stress. I modellen er det nødvendig å vurdere eksisterende mestringsressurser og mestringsstrategier. Det er vesentlig å forebygge helseproblemer hos foreldre med funksjonshemmede barn (Beresford 1994) med avlastning. Like viktig er råd og veiledning for å kunne se ulike strategier for å mestre hverdagen bedre.

2.2 Salutogenese

I boka: "Health, stress and coping" beskrev Antonovsky (1979) hvordan han istedenfor å beskrive stressfaktorer begynte å beskrive helsefaktorer og etter hvert utviklet teorien om salutogenese. Dette er forskning som fokuserer på det helsebringende for alle mennesker, i klar motsetning til et patologisk perspektiv.

Antonovsky (1993) betraktet den salutogenetiske modellen som forskjellig fra andre stressteorier, på tre avgjørende områder. For det første tar modellen et salutogenetisk perspektiv med vekt på de faktorer som demper, eller fjerner stressfaktorer. Modellen forutsetter at alle mennesker har generaliserte motstandsressurser som tas i bruk for å overvinne hverdagslivets spenninger, og som fremmer individets opplevelse av indre sammenheng. Modellen pretenderer også å være universell og tverrkulturell, og viser ikke til noen spesifikke mestringsstrategier (ibid.).

I den salutogenetiske modellen (Antonovsky 1987) tok Antonovsky avstand fra inndelingen i frisk eller syk. Han ønsket i stedet å se helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og fullstendig frisk. Det salutogenetiske perspektivet belyser de faktorer som bringer mennesker så nær den friske polen som mulig. I denne prosessen er menneskers generaliserte motstandsressurser (Antonovsky 1979) alle de karakteristika ved en person, en gruppe eller et miljø, som kan fremme individets stressmestring. Som grunnleggende i den salutogenetiske modellen, drøfter Antonovsky betydningen av menneskers generelle livsopplevelse, som defineres slik:

”The sense of coherence is a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli deriving from one’s internal and external environments in the course of living are structured, predictable, and explicable; (2) the resources are available to one to meet the demands posed by these stimuli; and (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement.” (Antonovsky 1987:19)

De tre viktige komponentene i denne definisjonen er (1) ”begripelighet”, (2) ”håndterbarhet” og (3) ”meningsfullhet”. Begrepet ”begripelighet” uttrykker i hvilken grad de stimuli som individet konfronteres med fra den indre eller ytre verden, er kognitivt forståelige som sammenhengende informasjon. ”Håndterbarhet” uttrykker i hvilken grad individet opplever at det er tilstrekkelig ressurser til stede, for å takle de krav og stimuli som det stilles overfor. Komponentene ”meningsfullhet” uttrykker motivasjonsaspektet og drøfter i hvilken grad individet opplever at de krav og vansker det stilles overfor er verdt å engasjere seg i (Antonovsky 1987).

I min studie, hvor utgangspunktet er mestring av hverdagslivet hos tre foreldrepar med funksjonshemmede barn, er komponentene ”begripelighet”, ”håndterbarhet” og ”meningsfullhet” nyttige som teoretisk bakgrunn. Å leve med funksjonshemmede barn er til tider å bevege seg inn i en ukjent verden, hvor atferd og kommunikasjonsmåte er annerledes enn det kjente. Å arbeide ut fra et salutogenetisk perspektiv i møte med foreldre med funksjonshemmede barn er aktivt å styrke foreldrenes livsopplevelse, ved å gjøre det ubegripelige mer forståelig, øke de tilgjengelige ressursene slik at

hverdagen blir mer håndterbar, og ikke minst hegne om mestring og gode øyeblikk mellom foreldre og barn.

2.3 Resilience

Som en motvekt mot risikofaktorer og stressende livshendelser, beskriver resilienceforskningen de faktorer som beskytter individet, og modifierer virkningen av stress. Resiliencebegrepet stammer i følge Waaktaar og Christie (2000) fra fysikken og betegner et objekts elastisitet, altså evnen til å komme tilbake til sin opprinnelige form etter å ha blitt strukket. Rutter (2000) definerer resilience som prosesser som beskytter barnet, slik at barnet får en mest mulig normal utvikling, selv om det har hatt erfaringer som innebærer en relativt stor risiko, for å utvikle problemer eller avvik. Waaktaar og Christie (2000) har gjennomgått resilienceforskningen og fremhevet faktorer som oftest knyttes til resilience. De nevner: individuelle faktorer, familiemessige faktorer og faktorer i nettverket. Som eksempel på familiemessige faktorer, kan nevnes: å ha en fortrolig og å ha sterke slektsbånd (ibid). Resiliencefaktorer i nettverket kan være: gruppetilhørighet med jevnaldrende og bruk av andre omsorgspersoner. Å kunne tillate hjelp fra andre er en viktig mestringsressurs. Werner og Smith (1992) framhever betydningen av bruk av andre omsorgspersoner når foreldrene sliter. Vennskap med andre likestilte foreldre kan hjelpe foreldrene til å finne forståelse og mening i situasjonen og til å utholde det uforståelige (Singer og Powers 1993). Ved hjelp av et nettverk med likestilte foreldre kan foreldrene også få drøftet sin situasjon med andre, og få ideer om nye mestringsstrategier. For foreldre til funksjonshemmede barn, som ofte opplever maktesløshet og sorg, har alle faktorer som beskytter individet en dypere og mer vidtrekkende betydning. Resilience-faktorene vil ha innflytelse på familienes mulighet for å mestre hverdagen. De vil også ha betydning for håp, livsevne og framtidig mestring.

2.4 Å få et funksjonshemmet barn

Å få et funksjonshemmet barn innebærer et stort sjokk, hvor foreldrene må endre sine forestillinger om seg selv som foreldre, familielivet, og hvordan barnet skal være.

Cullberg (1981) deler krisens forløp inn i: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen.

Den første kaotiske tiden i sjokkfasen er ofte preget av uvirkelighet. Individet forsøker å holde virkeligheten og det vanskelige på avstand. Det er ennå ikke mulig å bearbeide det som har skjedd.

I reaksjonsfasen inntreffer en voldsom indre omstilling. Individet forsøker å integrere virkeligheten best mulig (ibid.). Ofte stilles spørsmålet: ”Hvorfor skulle dette ramme meg?” Dette spørsmålet vil følge foreldre til funksjonshemmede barn i mange år og langt ut over reaksjonsfasen. Å leve med et funksjonshemmet barn innebærer hele tiden å pendle mellom de ulike fasene av krisebearbeidingen. Nye temaer vil dukke opp, og vekke gamle erfaringer til live (Sætersdal 1985).

I bearbeidingsfasen (Cullberg 1981) forsøker individet å godta den nye situasjonen og tilegne seg de ferdighetene som situasjonen krever. Oppmerksomheten er ikke bare rettet mot sjokket, men individet begynner igjen å bli framtidsrettet.

I nyorienteringsfasen (ibid.) lever individet videre med arr som ikke forsvinner, men heller ikke hindrer vanlige livskontakter. Krisen blir en del av livet, ikke noe som glemmes, eller innkapsles.

Ofte vil funksjonshemmede barn også ha tilleggssykdommer. Hverdagen blir da lett preget av en serie traumatiske hendelser hvor nye opplevelser virker forsterkende på det første sjokket (Gyllensköld 1976). Alle foreldre har indre bevisste og ubevisste bilder av hvordan ”drømmebarnet” skal være. Å gjøre seg fri fra alle de tanker og forhåpninger som er knyttet til dette bildet, tar tid (Fyhr 2002). Å bearbeide sorg er et hardt og smertefullt arbeid, som den sørgende selv utfører. Å leve med et funksjonshemmet barn er krevende. Det skaper ofte en hverdag hvor egne, ektefellens

og søskens behov blir satt til side. Ofte vil foreldre føle skyld og dårlig samvittighet både overfor det funksjonshemmede barnet (Ørjasæter 1976) og søsken. I en krevende hverdag vil konflikten mellom det funksjonshemmede barnets behov og foreldres og søskens behov lett skape ”forbudte” og negative følelser. Denne konflikten er svært stressende for foreldrene og en alvorlig kilde til stress. Lazarus (1999) beskriver ulike typer stress: akutt stress og kronisk stress. Den emosjonelle konflikten som foreldre til funksjonshemmede barn står i, mellom følelsesmessig binding og avstandstaking, vil i sin natur være kronisk, men gir seg også utslag i akutte kriser og situasjoner. Lazarus (ibid.) beskriver den tette sammenhengen mellom stress, følelser og mestring. Disse tre faktorene danner en enhet, med følelsene i sentrum, da følelsene inkluderer opplevelsen av både stress og mestring. Dette er viktig når foreldrenes emosjonelle belastning og mestringsmulighet i hverdagen skal forstås.

Powers (1993) drøfter strategier for å hjelpe familier gjennom sorgprosessen. Foreldre kan oppleve egne følelser forvirrende. Derfor nevnes som grunnleggende, å møte familien med aksept, forståelse, og at foreldrene får hjelp til å sette ord på egne følelser. Videre uttrykkes nødvendigheten av å styrke foreldrenes opplevelse av mestring ved å formidle tro på deres evner til å håndtere dagliglivet. I selve sorgbearbeidingen legger Powers (ibid.) vekt på strategier som hjelper foreldrene å: uttrykke sorgen, bearbeide det uforståelige, opprettholde dagliglivet, ta vare på seg selv, opprettholde sosialt nettverk, lære nye foreldreferdigheter og gjenfinne balansen i livet.

2.5 Forskning

Olsson (2004) drøfter belastende faktorer for foreldre med funksjonshemmede barn. Hun nevner stor arbeidsbelastning, vansker med deltakelse i yrkes- og sosialt liv, psykisk stress og vansker med å finne riktig hjelp i hjelpeapparatet. Tidsbruk og arbeidsbelastning forstås som en alvorlig stressfaktor for foreldrene, og vurderes mot mulighet for deltakelse i yrkesaktivt og sosialt liv. Om deltakelse i sosiale aktiviteter nevnes vansker med å finne aktiviteter for hele familien, pass av det

funksjonshemmede barnet og andres reaksjoner på barnets atferd. Om variabelen forholdet til slektninger, erfarer Olsson (ibid.) variasjon i materialet: noen foreldre beskriver at barnets funksjonshemming har skapt tettere forhold til egne slektninger, mens andre forteller at forholdet har blitt dårligere. I avhandlingen brukes også Antonovskys begrep ”begripelighet”, ”håndterbarhet” og ”meningsfullhet”, som mål på hvor god livsopplevelse foreldrene har. Faktorer som kan true foreldrenes opplevelse av ”begripelighet” er: usikkerhet rundt det funksjonshemmede barnet, usikkerhet om årsaken til tilstanden, det uforståelige ved barnet og engstelse knyttet til prognose. At det offentlige støtteapparatet er uoversiktlig og vanskelig å forholde seg til, nevnes også som en vesentlig faktor. At foreldrene over lang tid har store omsorgsoppgaver, og ofte må kjempe for å få hjelp og støtte, blir vurdert som en trussel mot opplevelsen av ”håndterbarhet.”

Oelofsen og Richardson (2006) drøfter belastningen ved å leve med barn med utviklingsforstyrrelser. Variablene stress, helse, sosial støtte og ”livsopplevelse” ble vurdert hos foreldre til barn med utviklingsforstyrrelser. Foreldrene rapporterte om betydelig høyere stressnivå, dårligere helse og dårligere opplevelse av sammenheng i livet, sammenlignet med foreldrene i kontrollgruppen. Oelofsen og Richardson (ibid.) drøfter også den store innvirkning det å leve med et funksjonshemmet barn har på foreldrenes generelle evne til å mestre stress og utfordringer i hverdagen. Som hjelpetiltak foreslås, at foreldre med funksjonshemmede barn ikke bare skal tilbys vanlige sosiale avlastnings- og hjelpetiltak, men får mulighet til å lære stressmestring, tidsplanlegging, problemløsningsferdigheter, og gis trygghet i sin foreldrerolle.

Av norske undersøkelser kan nevnes Ingstad og Sommerschild fra 1983 (Lassen 1996, 1998). Ingstad og Sommerschild fant at hele 74 % av foreldrene de intervjuet følte seg hemmet i sin livssituasjon. Ingstad og Sommerschild fant også at de følelsesmessige belastningene påvirket foreldrenes energi og krefter i stor grad. Lassen (1998) fant i sin undersøkelse at en stor andel av foreldrene til barn med sjeldne progressive funksjonshemninger uttrykte fornøydhet med egen livskvalitet. Hos de

foreldrene som uttrykte mistriivsel, ble dette relatert til manglende fritid og begrenset sosial kontakt.

2.6 Lovverk

Sosialtjenesteloven hjemler ytelser vedrørende avlastning, støttekontakt, omsorgslønn og boliger til ”vanskeligstilte.” I min studie var det tydelig at kommunene praktiserer tildeling av avlastning, støttekontakt og omsorgslønn svært ulikt, og det er nødvendig å se nærmere på Sosialtjenesteloven. Sosialtjenesteloven § 1 inneholder en formålsbestemmelse. Her uttrykkes som lovens formål: å fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til økt likeverd og likestilling, forebygge sosiale problemer og å bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Videre skal formålsbestemmelsen danne grunnlag for tolkning av lovens øvrige bestemmelser.

I Sosialtjenesteloven § 4-2, § 4-3 hjemles ytelser vedrørende avlastning, støttekontakt og omsorgslønn. I det følgende vil ytelsene avlastning og omsorgslønn bli belyst ut fra brukermedvirkningsaspektet. Selv om kommunene er forpliktet til å kunne tilby avlastning, innebærer ikke dette rettigheter for omsorgsgiverne (Olsen 2004). De som har ”særlig tyngende omsorgsarbeid”, har rett til råd og veiledning etter Sosialtjenesteloven § 4-1 og rett til å kreve at det fattes et vedtak som avklarer hvilken hjelp de kan forvente seg å motta i § 4-4. Sosialtjenesteloven § 4 inneholder ingen definisjon av hva ”særlig tyngende omsorgsarbeid” er, gir heller ingen konkret beskrivelse av hva avlastningen skal bestå i, eller hvor stort omfanget av tilbudet skal være. Avlastningstilbudet den enkelte familie mottar, vil da være avhengig av den enkelte saksbehandler, praksis i den kommunale sosialtjeneste og kommunal økonomi. At Sosialtjenesteloven baserer seg på skjønnsvurderinger, kan positivt sett gjøre det lettere å tilpasse tilbudet etter brukerens behov. Men det kan oppstå en spenning mellom behov og ressurser (Bliksvær 1997), hvor kommunal innsparing går på bekostning av brukerens behov. Dersom avlastning skal fungere ut fra sine intensjoner med å gi foreldrene et nødvendig pusterom (Lov om sosiale tjenester mv : rundskriv I-

1/93), må innholdet av tilbudet og omfanget avklares med foreldrene for å sikre aktiv brukermedvirkning. Sosialtjenesteloven § 8-4 beskriver sosialtjenestens forpliktelse til å kartlegge individuelle ønsker, rådføre seg med brukeren og legge vekt på hva brukeren ønsker. Aktiv brukermedvirkning som prinsipp og praksis, er viktig dersom ytelsene til brukerne i størst mulig grad skal være likeverdige, og sikre rettssikkerhet.

Ordningen med omsorgslønn praktiseres svært ulikt i kommunene (Eriksen og Andersen 2004). Dette er både en styrke og en svakhet. Det er en styrke at kommunen står relativt fritt til å tilpasse omsorgslønn (og andre sosiale ytelser) til den enkelte families behov, men det kan resultere i ulik praksis fra kommune til kommune.

Omsorgslønn uttrykkes å være lønn for utført omsorgsarbeid der omsorgsarbeidet er ekstra krevende (Sosialtjenesteloven § 4-4). Foreldrene lønnes etter fastsatte antall timer, det betales arbeidsgiveravgift, og omsorgslønn er skattbar inntekt (Eriksen og Andersen 2004). Med hensyn til feriepenger, sykelønn og ansettelsesforhold dreier det seg ikke om ordinært arbeid, og omsorgsgiveren inngår som regel kontrakt for et år av gangen (ibid.). At tildeling av omsorgslønn praktiseres så ulikt i kommunene, skyldes at ytelsen har en svak rettighetsfesting i Sosialtjenesteloven. Sosialtjenesten i kommunen kan tilby annen hjelp enn omsorgslønn, når dette anses som det beste for den omsorgstrengende, eller innebærer en bedre utnyttelse av kommunens ressurser (Lov om sosiale tjenester mv : rundskriv I-1/93). Ut fra brukerens synsvinkel er det problematisk at Sosialtjenesteloven ikke er en rettighetslov, men en skjønnslov der tjenester tildeles etter vurdering. Min studie viser hvor ulikt omsorgslønn praktiseres i kommunene. Sett fra et brukermedvirkningsperspektiv er dette en praksis som oppfattes urettferdig.

Sosialtjenesteloven § 3-4 behandler boliger til ”vanskeligstilte”. Her uttrykkes at kommunens sosialtjeneste skal medvirke til å skaffe boliger til personer som ikke selv kan ivareta egne interesser på boligmarkedet, herunder boliger med særlig tilpassing, hjelpe- og vernetiltak. Å motta boligtilbud for voksne funksjonshemmede er altså ikke en rettighet, men sosialtjenesten skal ”medvirke til” å skaffe egnede boliger. Her vil faktorer som kommunal økonomi, prioriteringer og utbygging av boligfelleskap og

tilrettelagte boliger variere, og påvirke den enkelte brukers mulighet til en selvstendig tilværelse etter fylte 18 år. Selv om boliger for voksne funksjonshemmede ikke er en rettighet, må kommunens ansvar vurderes ut fra formålsbestemmelsen i Sosialtjenesteloven. Her vektlegges individets trygghet, økt likeverd og mulighet for den enkelte til å leve og bo selvstendig i en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre (Om lov om sosiale tjenester m.v.).

Oelofsen og Richardson (2006) nevner som et viktig tiltak, at foreldre til funksjonshemmede barn gis trygghet i sin foreldrerolle. Veiledning av foreldre med funksjonshemmede barn finnes ikke som noe spesifikt punkt, i lovverket. Opplæringslova § 5-7 nevner foreldreveiledning rettet mot førskolebarn som et kommunalt ansvar, for eksempel for pedagogisk-psykologisk tjeneste. Når det gjelder barn i skolealder, er veiledningsplikten som ytes, kun knyttet til barnets læresituasjon. Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 nevner opplæring av pasienter og pårørende som en av sykehusenes oppgaver. Veiledning er her knyttet til pasientens sykdom, men når funksjonshemmede barn er pasienter, burde opplæringen innbefatte alle konsekvensene av å leve med funksjonshemmingen. På kommunalt nivå nevner Kommunehelsetjenesteloven § 3 medisinsk habilitering og rehabilitering som en av sine oppgaver. "Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten" nevner i § 2-3 at helsestasjonen skal ha et tilbud til barn og ungdom mellom 0-20 år. Her nevnes samarbeid om habilitering av barn og ungdom med spesielle behov, herunder kronisk syke og funksjonshemmede. "Forskrift om habilitering og rehabilitering" nevner i § 1 og § 2 at det er et kommunalt ansvar å sørge for at alle som bor i kommunen, tilbys nødvendig habilitering og rehabilitering. Foreldrene er barnets nærmeste og må være mottakere av opplæring knyttet til funksjonshemmingen. I den nevnte lovgivningen er intensjonen rettet mot opplæring rundt pasientens sykdom. Et helhetlig perspektiv på funksjonshemming og konsekvensene dette har på samspillet i en familie, er ikke behandlet. Foreldrenes behov for rådgivning knyttet til samspill i familien er ikke dekket i lovverket.

3. Vitenskapsteoretisk og metodisk tilnærming

Vitenskapsteori innebærer å reflektere over vitenskap som fenomen, og studere vitenskapens premisser og praksis (Befring 2002). Holme og Solvang (1996) definerer forskningsmetode som et redskap, en framgangsmåte for å løse et problem og komme fram til ny erkjennelse. I dette kapitlet gjør jeg rede for studiens vitenskapsteoretiske og metodiske tilnærming. Jeg belyser begrepet livsverden, gjør rede for utvalg og prøveintervju og kvalitativ metodetilnærming. Deretter behandles kategorisering av det kvalitative intervjuet, gjennomføring av intervjuene og Grounded Theory. Til slutt drøftes validitet, reliabilitet og etiske spørsmål knyttet til studien.

3.1 Livsverden som utgangspunkt for forskning

Begrepet livsverden knyttes til filosofen Edmund Husserl og står for de meningssammenhenger, den kulturelle horisont mennesker tolker og forstår sine omgivelser ut fra (Alvesson og Sköldbørg 1994). Det er den "levde" erfaringen, den subjektive opplevelsen som er utgangspunktet. Dalen (2004) bruker begrepet livsverden om det å få en dypere forståelse av hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon. Wormnæs (2005) sier at vår livsverden består av vår før-forståelse, det vi sanser (ting, mennesker, hendelser) og det vi legger til det sansede. Et menneskes livsverden er altså hver enkelts opplevelse av seg selv, sine omgivelser og den aktuelle situasjonen det er i.

Dalen (2004) uttrykker at det er et overordnet mål for kvalitativ forskning å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet. Derfor er begrepet livsverden vesentlig i kvalitativ forskning fordi det fokuserer på en opplevelsesdimensjon, og ikke bare beskriver forholdene individet lever under. Dette beskrives også hos Kvale (2001) når han uttrykker at verdenen bør forstås ut fra et individs synspunkter, og at individets livsverden bør avdekkes og meningene utforskes før det gis vitenskapelige forklaringer (ibid.).

Innen kvalitativ forskning er intervjuet en grunnleggende del, og spesielt egnet til å få innsikt i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser (Dalen 2004). Det kvalitative intervju tar utgangspunkt i samtalen, og formålet er å få brakt på det rene informantens meningsrammer og opplevelser (Holter 1996).

I studien er formålet å få innsikt: -i hvor stor grad opplever foreldre med funksjonshemmede barn at de mestrer hverdagens vanlige gjøremål, og hva slags hjelp ønsker de seg for å mestre mer. Ut fra problemstillingen er utgangspunktet informantenes egen indre opplevelse av sin virkelighet, sin livsverden, og det kvalitative forskningsintervju er et nyttig og nødvendig hjelpemiddel.

3.1.1 Fenomenologi

Kvalitativ forskningsmetode er vitenskapsteoretisk forankret i fenomenologisk og hermeneutisk tenkning (Befring 2002). Min studie kan plasseres i en slik ramme.

Fenomenologi kommer fra gresk, og betyr læren om det som viser seg, det erfarte (Wormnæs 1993). Fenomenologien som filosofisk tradisjon, ble grunnlagt av Edmund Husserl og beskriver hvordan mennesker forstår og organiserer sin virkelighet. En fenomenologisk beskrivelse av virkeligheten avhenger av individets helt spesielle livserfaringer (Wormnæs 1993). Utgangspunktet er den subjektive opplevelsesverden, og interessen er rettet mot fenomenverdenen (Alvesson og Sköldberg 1994).

Målsettingen for studien er økt kunnskap om og forståelse av hvordan foreldre med funksjonshemmede barn opplever at de mestrer sin hverdag. I studien er det lagt vekt på et innenfra-perspektiv eller et foreldreperspektiv. Dette innenfra-perspektivet plasserer studien i en fenomenologisk ramme.

3.1.2 Hermeneutikk

Hermeneutikk er fortolkende vitenskap, hvor det sentrale er å fortolke et utsagn ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart oppfattes (Dalen 2004). Formålet er å forstå meningsinnholdet og finne sammenhenger (Befring 2002).

Hermeneutikken vektlegger forståelse av sammenhenger, meninger eller intensjon, i motsetning til kausale forklaringer (Wormnæs 2005). I følge Wormnæs (1993) er det tre generelle retningslinjer i hermeneutisk metode: bevissthet om forskerens før-forståelse, den hermeneutiske spiral og at fortolkningsprosessen i hermeneutikken i prinsippet er uendelig. Å vektlegge forskerens før-forståelse er å være bevisst de meninger, tanker, oppfatninger forskeren har av det fenomenet som studeres, og den innvirkning dette har på fortolkningen av informantenes uttalelser (Chalmers 1999). Med den hermeneutiske spiral menes at forskerens forståelse hele tiden utvikles i samspill mellom de enkelte delene og helheten (Dalen 2004). At fortolkningsprosessen i hermeneutikken i prinsippet er uendelig, betyr at det alltid finnes andre måter å fortolke et datamateriale på, og at forskeren stadig kan finne nye dybder i materialet. At fortolkningsprosessen stopper på et gitt punkt av tidsmessige, kunnskapsmessige eller menneskelige årsaker, betyr ikke at materialet ikke kan inneholde mer informasjon. For denne studien, hvor jeg som forsker har et nært forhold til fenomenet som drøftes, er bevissthet om min egen før-forståelse vesentlig. For å sikre meg valide svar på undersøkelsen har jeg ærlig vurdert innvirkning av egen før-forståelse i alle ledd av forskningsprosessen. Jeg har grundig arbeidet med dataene, bedt foreldrene lese tolkningene og hatt støtte i relevant teori.

3.2 Utvalg og prøveintervju

Foreldrene i studien ble valgt ut fra kjennskap gjennom egen yrkespraksis og medlemskap i ulike støtteforeninger for foreldre med funksjonshemmede barn. For å framskaffe et utvalg til studien har jeg benyttet meg av det Dalen (2004) kaller kriterieutvelging. I dette ligger at informanter er valgt ut fra et sett kriterier.

Jeg har tatt utgangspunkt i følgende utvalgsriterier:

- Antall: 3 foreldrepar, til sammen 6 informanter
- Stedsbegrensning: foreldre bosatt i 3 forskjellige kommuner på Østlandet.

-
- Foreldrebakgrunn: alle foreldrene skal ha levd sammen og hatt daglig ansvar for et funksjonshemmet barn i mer enn 10 år. Familiene skal ha flere barn.
 - Barnets funksjonshemning: Alle barna skal ha en funksjonshemning som i stor grad, har innvirkning på daglig og sosialt liv.
 - Aldersbegrensning: det funksjonshemmede barnet skal være i tidlig pubertet.

Grunnet studiens omfang har det vært nødvendig å begrense antall informanter. Ut fra problemstillingene var det et ønske om å få innblikk i foreldrenes opplevelsesverden, og ikke nødvendigvis å kunne generalisere til en større populasjon. Håpet er likevel at de funnene som beskrives, er gjenkjennbare for flere. Med hensyn til bakgrunn ønsket jeg at foreldrene skulle være sammen om den daglige omsorgen, og ha vært dette i mer enn 10 år. Hverdagen kan oppleves forskjellig ut fra barnets alder og hvor lenge foreldrene har levd med de daglige utfordringer. Tidsbegrensningen på 10 år ble valgt, da den også uttrykker noe om foreldrenes stabilitet og plattform som foreldre og ektefeller. Å beskrive situasjonen til aleneforeldre for et funksjonshemmet barn ville være en annen problemstilling. Et aspekt var også ønsket om å kartlegge hvilke mestringsressurser som kunne ligge i å være to om foreldreoppgaven. Å begrense informanter ut fra barnets funksjonshemning var nødvendig. Foreldrene i studien har barn med ulik funksjonshemning, felles er at alle har en funksjonshemning som i stor grad, innvirker på daglig og sosialt liv. Med hensyn til geografisk begrensning ble informantene valgt fra tre forskjellige kommuner, som geografisk ligger nært. Målsettingen med dette var å se om foreldrene uttrykte store forskjeller knyttet til mottatte kommunale ytelser.

Det ble gjennomført et prøveintervju. Målsettingen var å teste om intervjuguide, teknisk utstyr og jeg som intervjuer fungerte etter ønske. Foruten problemer med det tekniske utstyret fungerte prøveintervjuet godt, og det ble ikke foretatt noen endringer i intervjuguiden da de fastsatte intervjuene startet. Mor og far ble intervjuet samtidig, intervjuene varte ca. 1 time og 45 minutter og foregikk hjemme hos informantene. Ved

prøveintervjuet og hovedintervjuene informerte jeg om meg selv og om studiens målsetting. Det ble redegjort for begrepene full anonymisering og informert samtykke.

3.3 Kvalitativ forskning og metodetilnærming

Denne studien bygger på en kvalitativ metodetilnærming. Kvalitativ forskning er preget av en helhetlig tankegang omkring problemstilling og forskningsprosess, og av at forholdet mellom forsker og utforsket er gjenstand for en dynamisk vurdering. I kvalitativ forskning er ofte målsettingen å belyse enkeltfenomener og enkeltmennesker, og synsvinkelen vil være fenomenologisk (Holter 1996).

Forskningsmetodene som blir brukt, bærer preg av dette. I kvalitativ forskning vurderes forskerens før-forståelse og subjektivitet gjennom hele prosessen, og hypotesene blir til som et resultat av samspillet mellom forsker, utforsket og datamaterialet. Arbeidsmetoden er derfor hermeneutisk og induktiv (Schofield 1990). I prosessen vil forskerens før-forståelse hele tiden være i forandring (Holter 1996). Et framtrekkende trekk ved kvalitative arbeidsmetoder er derfor analysens plass gjennom hele forskningsprosessen (ibid.). I denne studien ble det benyttet kvalitative forskningsintervjuer. I presentasjonen av datamaterialet er det lagt vekt på å tolke informantenes utsagn inn i en større kontekst, ved at jeg som forsker, forsøker å finne det meningsbærende, og sette det inn i en faglig sammenheng. Ved å benytte sitater for å belyse informantenes utsagn, blir det mulig for leseren å vurdere om min tolkning av fenomenene er rimelig.

3.3.1 Kvales kategorisering av det kvalitative intervjuet

Kvale (2001) deler det kvalitative forskningsintervjuet inn i syv deler: tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysing, verifisering og rapportering.

1) Med tematisering menes en begrepsmessig klargjøring og teoretisk analyse av temaet som undersøkes, og formulering av problemstillinger. Ut fra det valgte temaet er det viktig å kunne svare på spørsmålene hva, hvorfor og hvordan (ibid.). Som

bakgrunn for valg av tema for denne studien, var egen yrkespraksis, eget nære forhold til funksjonshemmede barn og møter med mennesker i svært vanskelige og utfordrende liv. Undringen over alt som ble mestret og utholdt, gjorde at jeg ønsket å belyse hverdagsslitet, men også mestringen og spørre: hva skulle til for at dere hadde mestret enda mer? Problemstillingen er viktig fra et brukermedvirkningsperspektiv.

2) For å sikre valide og reliable svar på problemstillingene mine, var det viktig med grundig planlegging. Forhold knyttet til utvalg, gjennomføring og etiske hensyn ble vurdert. Dette blir beskrevet senere.

3) Kvaes (ibid.) tredje stadium er intervjuingen. I forkant utarbeidet jeg et semistrukturert intervju som dekket et bredt felt av hverdagslivet, fra struktur på hverdagen, sosial omgang med andre, utøvelsen av foreldrerollen og sorg og sorgreaksjoner. Intervjuene gikk over en 5-ukers periode.

4) Transkriberingen startet så snart intervjuene var over. Dette for å sikre et så nøyaktig inntrykk av helhetsbildet som mulig. Det transkriberte materialet ble flere ganger sjekket mot båndene, og pauser, tonefall, sukk og lyder ble notert ned ved sidene av sitatene. Dette ga meg som forsker, et svært godt kjennskap til materialet, noe som var en stor fordel da analysearbeidet startet. Under analysen dukket det hele tiden opp assosiasjoner til sitater, som hørte sammen. Det kvalitative materialet har bestått av transkripsjoner av intervjuer (båndopptak) som primærkilde og loggboknotater (Hammersley og Atkinson 1996) som sekundærkilde. Når det gjelder Kvaes (2001) femte og sjette stadier: - analysering og verifisering - blir dette behandlet senere.

5) Analyse av datamaterialet er i kapittel fire.

6) Drøfting av studiens validitet og reliabilitet kommer senere i dette kapittelet.

7) I denne studien kommer rapporteringen i form av en masteroppgave.

3.3.2 Gjennomføring av intervjuene og kategorisering av funn.

Utgangspunktet for studien er to problemstillinger, og arbeidsredskapet er en intervjuguide og tre semistrukturerte intervjuer. Selv om intervjuene var semistrukturerte, ble samtalen også styrt av foreldrene, og nye temaer oppsto underveis. Når intervjuguiden ble laget, intervjuene gjennomført og transkribert og under kodingsprosessen har jeg spurt: hva handler dette om? Ofte har jeg måttet vurdere egen før-forståelse av temaet og den innflytelse det har på analysen av materialet.

Da analyseprosessen startet, var utgangspunktet 67 sider med råmateriale.

Råmaterialet ble kodet gjennom åpen koding inn i 14 kategorier. Jeg vil i det følgende presentere deler av analyseprosessen, for å tydeliggjøre arbeidet og dermed forsøke å vise validiteten i studien. Dette gjør jeg ved å eksemplifisere ved hjelp av foreldrenes utsagn. Når en mor sier: ”Står opp sjøl, må ha hjelp til å kle på seg, hjelp til å dusje seg” er det et eksempel på hvordan temaet ”barnets hjelpebehov og familiens tilrettelegging” oppstår. Ofte har jeg måttet lytte meg fram til det meningsbærende bak ordene. Et eksempel på dette er når en mor beskriver familiens måltider: ”Da ser jeg for meg at kanskje mor og far og barn sitter og de har en sånn, sånn småprat rundt bordet og at det er litt hyggelig og sånn, det, det er det jo ikke.” Utsagnet hører inn i kategorien: ”dagliglivet”, og uttrykker hvordan familiens måltider er, men temaet er også virkelighetsorientering og fjerning av egne ”glansbilder” om hvordan livet er. Derfor har det hele tiden underveis i kodingsprosessen blitt gjort avveininger om hvor de ulike utsagnene fra informantene best passer inn. Jeg har forsøkt å ”lytte” til datamaterialet før jeg kom fram til et tema som var dekkende for innholdet.

Etter hvert som arbeidet førte meg framover i kodingsprosessen, så jeg behovet for å gå til teorien. Dette kaller Strauss og Corbin (1990) informert teori. Slik benyttet jeg teoretiske begreper for å forstå, og sette kategoriene inn i en bredere forståelsesramme. Strauss og Corbin (ibid.) beskriver denne vekslingen mellom induksjon og deduksjon som sentrale i Grounded Theory. Alvesson og Sköldbberg (1994) kaller denne prosessen abduksjon. Abduksjon beskrives da som en kombinasjon av induksjon og

deduksjon. Abduksjon utgår fra empiriske data på samme måte som induksjon, men avviser ikke teoretiske forestillinger, og ligger derfor nærmere deduksjon (ibid.).

Alvesson og Sköldberg sier at analysen av materialet godt kan kombineres med studier av teori. Teorien må da ikke brukes mekanisk, men som inspirasjon for en dypere forståelse av materialet. Dalen (2004) utdyper at bruk av teori forutsetter grundig analyse av dataene.

Da materialet var kodet inn i 14 kategorier, forsøkte jeg i tråd med Grounded Theory å finne en overordnet forståelse av materialet (selektiv koding). Jeg så etter forbindelseslinjer mellom de 14 kategoriene. Primært beskriver kategoriene tre aspekter: belastninger ved livssituasjonen, strategier for beskyttelse og utsagn om ønsker knyttet til hjelpetiltak. Slik utkrystalliserte det seg tre hovedkategorier (core categories): ”belastende faktorer”, ”beskyttende faktorer” og ”hva ville hjulpet dere best?”

3.4 Grounded Theory

I analysedelen har jeg valgt å benytte en Grounded Theory-inspirert tilnærming. Jeg valgte å ha kodingsprosessen fra Grounded Theory som utgangspunkt. Dette ga meg en systematisk måte å arbeide med datamaterialet på. Metoden ble utviklet av Glaser og Strauss på 1960-tallet. Senere utviklet Strauss et samarbeid med Corbin, og de videreutviklet metoden (Strauss og Corbin 1990).

I Grounded Theory er følgende faktorer vesentlige: det er informantenes egne oppfatninger og perspektiver som danner utgangspunkt for analysene (Dalen 2004). Forskeren begynner ikke med en teori som deretter verifiseres eller falsifiseres. Forskeren starter med et fenomen som studeres (Strauss og Corbin 1990). Ut fra det empiriske datagrunnlaget blir begreper og teorier utledet gjennom induksjon.

Målsettingen er å generere ny teori på områder hvor det finnes liten kunnskap, eller å supplere eksisterende kunnskap (ibid.). For å kunne arbeide med datamaterialet kreves det teoretisk sensitivitet, bred rapportering av konteksten rundt studien og grundig arbeid med kodingsprosessen (Dalen 2004). Teoretisk sensitivitet beskriver Strauss og

Corbin (1990) som evne til innsikt, å kunne gi mening til dataene, forstå dem på abstrakte nivåer og ha evne til å skille vesentlig fra uvesentlig. Strauss og Corbin (ibid.) deler kodingsprosessen inn i tre nivåer: åpen koding, aksial koding og selektiv koding. Ved åpen koding er formålet å identifisere begreper som kan inngå i kategorier. Datamaterialet deles opp, og det dannes kategorier. Deretter starter arbeidet med å analysere kategoriene i dybden, aksial koding (ibid.). Nå settes datamaterialet fra åpen koding sammen på nye måter, og forbindelseslinjene mellom en kategori og dens underkategorier dannes. Her legges det vekt på å spesifisere en kategori. Det siste trinnet i analyseprosessen er selektiv koding (ibid.). Nå gjelder det å få en overordnet forståelse av kategoriene og å avdekke hovedkategorier i materialet. Selv om analyseprosessen i Grounded Theory består av tre fortolkningsnivåer, er ikke prosessen lineær. Ofte har jeg gått tilbake i prosessen, og på nytt vurdert sitatene. Noen utsagn har flere betydninger, og kan høre hjemme i flere kategorier. For å få tak i meningsinnholdet, er det viktig å vurdere konteksten rundt sitatet, nærliggende tekst, tonefall, pauser, lyder og mimikk. Dette illustrerer at arbeidsmetoden i Grounded Theory i hovedsak er induktiv. Den hører vitenskapsteoretisk hjemme i en hermeneutisk og kvalitativ forskningstradisjon, hvor hypotesene hele tiden blir til i en dynamisk prosess mellom forsker, utforsket og dataene (Kalleberg 1996).

3.5 Validitet og reliabilitet

I all forskning er det et krav at forskningen skal være reliabel og valid. Reliabilitet viser til om forskningen er pålitelig, og validitet til om den er gyldig. Strauss og Corbin (1990) knytter validitetsbegrepet til evaluering og kontroll av kvalitet bygd inn i hele forskningsprosessen. I kvalitativ forskning er pålitelighet og gyldighet en integrert del av hele forskningsprosessen (Kvale 2001, Holter 1996).

Knyttet til min undersøkelse er det naturlig å stille følgende spørsmål: ga spørsmålene i intervjuguiden svar på problemstillingene, hadde jeg som intervjuer gode nok kommunikasjonsferdigheter, og var jeg observant på hele konteksten rundt intervjuet? Videre er det viktig å spørre om jeg tolket og forstod foreldrenes utsagn riktig, og hva

det egentlig betyr å forstå andre mennesker. Fay (1996) beskriver forståelse av andre som en evne til klargjøring, kategorisering og til å kunne forklare fenomener. Dette er en type forståelse som er viktig, når kvalitative intervjuer benyttes. Målsettingen er at forskeren empatisk er til stede, samtidig som evnen til fortolkende nærvær bevares (Vedeler 2000). Dette perspektivet på intervjuene var vesentlig for meg. Jeg har et nært forhold til temaet, og må være klar over den innflytelse dette kan ha både når intervjuguiden ble laget, når intervjuene ble gjennomført og ved tolkning av dataene. Jeg valgte å informere foreldrene om mitt eget forhold til temaet før intervjuene startet. Underveis i intervjuene oppsummerte jeg, og spurte om jeg hadde forstått riktig, og om det var spørsmål de savnet. Alle foreldrene har også lest presentasjonen av dataene og har hatt mulighet til å kommentere tolkningen. Som fagperson og menneske, er min holdning preget av en humanistisk tankegang, og jeg signaliserte til foreldrene at deres historie var viktig. Under intervjuene opplevde jeg at jeg fikk ut mye data, at samtalen hadde stor grad av tillit og åpenhet, og at foreldrene delte både gode og vonde opplevelser. Målsettingen med denne studien var ikke å beskrive objektiv sannhet, men å beskrive foreldrenes opplevelsesverden sannferdig. At foreldrene gjenkjenner sin historie i presentasjonen av dataene, og at funnene stemmer godt med forskning på området, styrker påliteligheten ved studien.

I det følgende vil jeg knytte min studie til Maxwells (1992) validitetsmodell. Maxwells modell presenterer et mønster for tilnærming til validitet som samsvarer med en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Han (ibid.) deler validitetsbegrepet inn i fem kategorier: deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliserbarhet og evalueringsvaliditet.

1) Deskriptiv validitet handler primært om hvor presist forskeren gjengir informantenes utsagn og forskerens egne observasjoner (ibid.). Videre skiller Maxwell mellom primær og sekundær deskriptiv validitet. Primær deskriptiv validitet viser til det forskeren selv har erfart, opplevd, sett eller hørt. Sekundær deskriptiv validitet viser til om beskrivelsene bygger på sekundære data, altså beskrivelser som i prinsippet er observerbare, men sluttet ut fra andre data. Maxwell (ibid.) uttrykker at

all deskriptiv validitet er teoriavhengig. I min studie var primær deskriptiv validitet relevant, da formålet var å få innblikk i foreldrenes egne tanker og opplevelser. Den ble ivaretatt ved å bruke båndopptak under intervjuene og ved å transkribere umiddelbart etter gjennomføring. Småord, pauser, tonefall har også blitt transkribert. Non-verbal kommunikasjon ble notert under intervjuene.

2) Tolkingsvaliditet viser i følge Maxwell (ibid.) til gyldigheten av forskerens tolkning av informantenes tanker, følelser og opplevelser. Tolkningene må systematisk sjekkes mot datamaterialet. Maxwell nevner som et problem, at informantenes tanker ikke alltid er direkte tilgjengelige, men må konstrueres på bakgrunn av informantenes forklaringer og tileggskilder. Maxwell (ibid.) hevder også at manglende oppriktighet utgjør en trussel mot tolkningsvaliditeten. Dette er at informantene kan mene noe, men si noe annet. I tråd med Grounded Theory ble datamaterialet i studien analysert så åpent som mulig, for å få tak i et innenfra-perspektiv. Hovedkategorier og underkategorier oppsto underveis i analysearbeidet. Under et intervju kan forskeren aldri være helt sikker på andres oppriktighet, men må stole på egen evne til å vurdere helheten (utsagn og non-verbal kommunikasjon) i det som formidles. Under intervjuene forsøkte jeg å skape en trygg ramme, og opplevde en stor grad av ekthet og nærhet. Respondentvalidering eller gyldighetsbedømmelse fra informanten kan styrke tolkningsvaliditeten (Hammersley og Atkinson 1996). Dette innebærer at forskerens tolkning presenteres for informantene underveis i intervjuet. Under intervjuene oppsummerte jeg hva vi hadde snakket om, for å sikre meg at jeg hadde forstått riktig det som ble formidlet.

3) Med teoretisk validitet referer Maxwell (1992) til de teoretiske enkeltbegrepene og måten disse er satt sammen på i teoribyggingen. Denne formen for validitetsforståelse korresponderer med det Strauss og Corbin (1990) kaller teoretisk sensitivitet. Dette er forskerens evne til å fange opp underliggende meningsinnhold og mulighetene for teoriutvikling som ligger i dataene. Forskeren må da være åpen for å se nye og alternative tolkninger i forhold til en tekst. Under arbeidet med datamaterialet var en grundig analyse av meningsinnholdet nødvendig for å finne hoved- og underkategorier

i materialet, men også for kunne drøfte fenomenene i materialet. Bruk av relevant teori var nødvendig for å kunne forstå materialet på et overordnet plan.

4) I følge Maxwell (ibid.) referer generaliserbarhet til i hvilket omfang man kan overføre erfaringer fra en bestemt situasjon eller populasjon til andre personer, tider eller tilstander. Maxwell skiller mellom indre og ytre generaliserbarhet. Indre generaliserbarhet referer til overførbarhet innen en gruppe eller institusjon. Ytre generaliserbarhet referer til overførbarheten til andre grupper enn de som er observert (ibid.). Innen kvalitativ forskning er indre generaliserbarhet det viktigste. Denne studien har et fenomenologisk perspektiv. Håpet er likevel at de fenomenene som beskrives, kan være gjenkjennbare for flere. Funnene i studien passer godt med funn i andre større studier. Dette viser til gyldigheten funnene i studien kan ha.

5) Med evalueringsvaliditet mener Maxwell (ibid.) det rammeverket som omgir fenomenene forskeren studerer, og som gjør at handlinger tillegges verdi. For denne studien er dette lite aktuelt.

3.6 Ethiske refleksjoner

I de etiske drøftingene har jeg tatt utgangspunkt i de kravene som er formulert i ”Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi” (2006). Retningslinjene peker på etiske forpliktelser som angår forskningsprosessen og forskningens konsekvenser. Disse punktene anser jeg som relevante for min studie: forskningens verdi, vitenskapelig redelighet, krav om samtykke, krav om respekt for integritet, frihet og medbestemmelse, krav om konfidensialitet og krav om å tilbakeføre resultatene av forskningen.

Forskning er søken etter ny og bedre innsikt, og vitenskapelig kunnskap er en verdi i seg selv (ibid). Målet med forskning er å få fram ny kunnskap, som kan være nyttig for å endre forhold i samfunnet. Forskningens verdi omtales primært i oppgavens innledning, der jeg belyser behovet for en brukerorientert tilnærming og behovet for å spørre foreldre med funksjonshemmede barn om deres opplevelse av mestring, og hva

de hadde ønsket for å mestre hverdagen bedre. Foreldre til funksjonshemmede barn lever i en presset og utsatt posisjon, og har ikke stor mulighet til å tale sin sak. Ut fra tankegangen om et inkluderende samfunn, hvor det skal være plass til alle, er økt kunnskap om hverdagen til foreldre med funksjonshemmede barn viktig. Det framheves videre at forskningens verdi er å søke sannhet. Dette har jeg forsøkt ivaretatt ved drøftinger av validitet og reliabilitet knyttet til studien. Videre framheves det uunngåelige ved at forskerens samfunnssyn og menneskesyn trekkes inn i forskningen. Jeg mener min studie gir uttrykk for et faglig ståsted som vektlegger et brukerorientert perspektiv, og betoner de samfunnmessige rammene rundt foreldrene med funksjonshemmede barn. Jeg har selv et humanistisk menneskesyn, og har forsøkt å formidle foreldrenes ord med innlevelse og respekt.

Vitenskapelig redelighet nevnes som viktig (ibid.). Her nevnes behovet for faglig grundighet, etterrettelighet og sannhetssøking ved behandling av empiriske data. Det er vesentlig at forskeren ikke har skjulte motiv i arbeidet med dataene. I studien har jeg etter beste evne forsøkt å arbeide grundig, ta utgangspunkt i dataene og presist fortelle om arbeidsprosessen. Ønsket er at dette skal gjøre det mulig for andre å følge arbeidsprosessen, tankegangen og selv vurdere om slutningene er rimelige.

Med informert og fritt samtykke menes at informantene i et forskningsprosjekt deltar uten ytre press eller begrensninger av personlig handlefrihet, og orienteres om det som angår deres deltakelse (ibid.). Før intervjuene startet ble foreldrene fortalt om hensikten med prosjektet, temaene intervjuet berørte og om mitt eget nære forhold til samliv med funksjonshemmede barn. Vansken med informert samtykke her er imidlertid at foreldrene kunne føle emosjonell binding til å delta ut fra intervjuerens nære forhold til temaet. Dette ble forsøkt møtt ved at foreldrene ble informert om at de når som helst kunne stoppe intervjuet, eller ta opplysningene tilbake. Ut fra dette var det også viktig at foreldrene leste presentasjonen av datamaterialet, og godkjente framstillingen. Selv om jeg ærlig informerte om hensikten med studien, er det nødvendig å problematisere graden av åpenhet noe. I forskning som tar utgangspunkt i Grounded Theory, er det umulig presist å vite i hvilken retning studien utvikler seg.

Derfor kan det være vanskelig for forskeren å informere presist. Roth (1962) hevdet videre at all forskning kan plasseres på en kontinuerlig linje mellom det helt skjulte og det helt åpne, og at graden av åpenhet innen ett og samme prosjekt kan variere betydelig. Selv om jeg forsøkte å informere de forskjellige foreldrene likeverdig, er kontakt mellom mennesker situasjonsbestemt og foranderlig.

I "Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi" (2006) betones viktigheten av å respektere de utforskede personers integritet, frihet og medbestemmelse. Å være underlagt andres observasjon kan oppleves som nedverdiggende. Respekt for medmennesker er et fundamentalt utgangspunkt i all samfunnsforskning (Holme og Solvang 1996). Det er viktig å verne om den enkeltes psykiske integritet under innsamling av data. Som intervjuer, forsøkte jeg å opptre med varsomhet og vennlighet. Intervjuene ble avsluttet med tid til samtale og avrunding av situasjonen. Alle foreldrene ble kontaktet i etterkant av intervjuene.

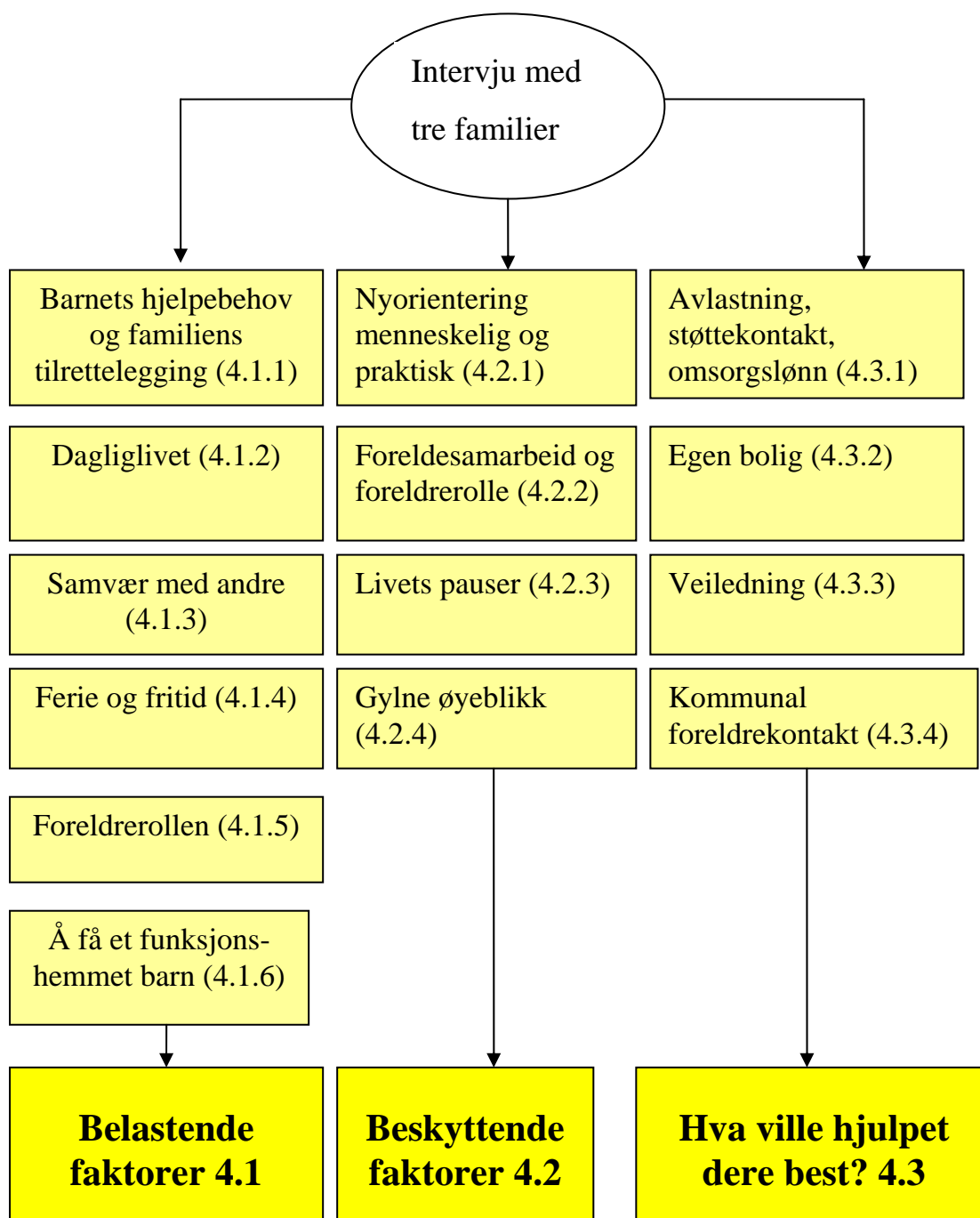
I retningslinjene (her: Forskningsetiske retningslinjer 2006) uttrykkes at de som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at personlige opplysninger blir behandlet konfidensielt. Til foreldrene opplyste jeg om egen taushetsplikt og at opplysninger som ble brukt i oppgaven, ble anonymisert. Intervjuene ble tatt opp på analog diktafon. Under transkribering ble dataene anonymisert, og intervjuene kalt familie 1, 2 og 3. Opplysninger som alder og kjønn, er tatt med. Det essensielle i intervjuene er ikke personopplysninger, men en helhetsforståelse av meningsinnholdet i dataene, i tråd med Kvaales (2001) syn på ekspressiv verdi. Det ble ikke laget noe register som koblet dataene og familienes identitet. Den eneste som kjenner familienes identitet, er intervjueren. Etter samtale med Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste ble det fastslått at studien som denne masteroppgaven bygger på, ikke faller innenfor meldeplikten beskrevet i Personopplysningsloven av 2001.

Alle foreldrene har lest presentasjonen av dataene, og kommer til å motta hver sin masteroppgave. Resultater av funn kommer også til å bli forsøkt presentert i artikkelform, slik blir kravet om å tilbakeføre resultatene av studien ivaretatt.

4. Analyse og funn i datamaterialet

Denne grafiske framstillingen illustrerer kodingsarbeidet med datamaterialet.

Underkategoriene i figuren er plassert i rekkefølge over hovedkategorien for å vise at kategoriene er framkommet gjennom en åpen, aksial og selektiv koding. Figuren leses ovenfra og ned. Kategoriene viser til ulike avsnitt i presentasjonen av datamaterialet.



4.1 Belastende faktorer

Kategoriene ”barnets hjelpebehov og familiens tilrettelegging”, ”dagliglivet”, ”samvær med andre” og ”ferie og fritid” beskriver og drøfter familienes opplevelse av belastninger og mestring i vanlige hverdagssituasjoner. Kategorien ”foreldrerollen” behandler dårlig samvittighet, grensesetting, å forholde seg til ”det uforståelige” ved det funksjonshemmede barnet og foreldresamarbeid. I kategorien ”å få et funksjonshemmet barn” er temaene fødselen, å få en diagnose, sorg og forsoning. Alle kategoriene presenteres ved hjelp av foreldresitater. Dette for å illustrere funnene og for å la foreldrenes stemme bli tydelig. Det vesentlige er et innenfra-perspektiv, hvordan foreldrene opplever og tolker hendelser i hverdagen (Holter 1996). På denne måten gis også leseren mulighet til å vurdere om tolkningene er rimelige. Funnene blir hele tiden forsøkt drøftet ved hjelp av aktuell teori for å tydeliggjøre det meningsbærende innholdet.

4.1.1 Barnets hjelpebehov og familiens tilrettelegging: ”Vi må alltid være en person tilstede i forhold til henne”

Når hverdagslivets gjøremål og utfordringer skal beskrives vil disse bli vurdert ut fra tre variabler: tidsbruk, psykisk stress og sosiale vansker. Disse variablene blir brukt under alle kapitlene i presentasjonen. Variablene er valgt, fordi de gjenspeiler funn i datamaterialet, og uttrykker vesentlige sider ved belastninger i hverdagen til familier med funksjonshemmede barn. Belastningen ved variablene vil ofte gå over i hverandre, og være vanskelig å skille markant. Tidsbruk, psykisk stress og sosiale vansker er slik sett bare ulike sider ved den samme belastningen. Det vesentlige er å beskrive de vidtrekkende konsekvensene det å leve med et funksjonshemmet barn har: for det enkelte individ, familien som en helhet og for kontakt med andre mennesker gjennom yrkesliv og uformell kontakt. Når foreldrenes mestring av hverdagen beskrives, brukes Lazarus og Folkmans (1984) stressmestringsmodell som forståelsesbakgrunn. Her vektlegges fire faktorer ved mestring: 1) Mestring er en kontinuerlig kompleks interaksjon mellom individ og miljø. 2) Mestring vurderes som håndtering av stress. Dette i motsetning til allmenn mestring, da alle problemer ikke

kan løses en gang for alle. 3) Individets subjektive vurdering av et fenomen er vesentlig. Det vil si hvordan fenomenet oppfattes, tolkes og blir representert kognitivt hos det enkelte individ. 4) Mestring anses som mobilisering av krefter både kognitivt og atferdsmessig for å håndtere, minske eller mestre ytre eller indre krav som påføres individet i samhandling med miljøet, og som oppleves belastende eller mer krevende enn man føler seg kompetent til. Ut fra denne tankegangen er det tydelig at beskrivelser av foreldrenes håndtering av hverdagen, er beskrivelser av mestring. Alt er forsøk på å håndtere en svært vanskelig livssituasjon.

Under intervjuene fortalte foreldrene om en hverdag som i stor grad, var preget av arbeid og tilrettelegging rundt det funksjonshemmede barnet. Temaene her er: behov for *full tilstedeværelse* - ingen av familiene anså det som mulig at begge foreldrene hadde fulltidsjobb, *planlegging og tilrettelegging* av alle praktiske og sosiale situasjoner, *praktisk stell* og situasjonens *intensitet og varighet*. Barnets behov og planlegging av hverdagens ulike situasjoner var gjennomgående temaer. Tydelig var det også at selv om hverdagen fungerte, opplevde foreldrene psykisk stress, og hadde vansker med å delta i det sosiale livet. Like fullt som intervjuene fortalte om mestring, var det en fortelling om forsakelse og belastninger. Det funksjonshemmede barnets behov for tilrettelegging kom ofte i konflikt med foreldrenes og søsknenes behov. Konsekvensene for familiene var store og hadde betydning for deltakelse i arbeidsliv, omgang med andre mennesker, deltakelse i sosiale aktiviteter og egen trivsel og helse. Konsekvensene av det å leve med et funksjonshemmet barn kan derfor studeres ikke bare i familiens mikrosystem, men også i et større perspektiv i mesosystemet og eksosystemet (Johannessen, Kokkersvold og Vedeler 2001).

En mor uttrykker det krevende i *alltid å måtte tilrettelegge* for datteren på 13 år slik:

”Vi må alltid være en person tilstede i forhold til henne--” ”--- vi må på en måte delegerer oppgavene og hele tiden tilrettelegge mye mer enn det andre folk må gjøre.”

Faren til barnet fortsetter, og forteller om hvor intenst det er at datteren *ikke kan holde på med aktiviteter på egen hånd*. En voksen må alltid passe på henne:

”Det hadde vært fint om hun kunne sitte rolig og se litt på TV for eksempel og fått noe ut av det, det hadde vært fint. Det er ingen ting, ingen aktiviteter hun kan sitte med litt på egen hånd.”

Praktisk stell og fysisk omsorg for barnet var et tema i intervjuene. En mor forteller om det arbeidskrevende i å ta seg av datteren på 13 år. Hun gir et tydelig innblikk i barnets hjelpebehov gjennom denne beskrivelsen, men forteller også om hvordan hun har lært å venne seg til situasjonen:

”Må jo ha hjelp til å kle på seg. Står opp sjøl, må ha hjelp til å kle på seg, hjelp til å dusje seg og hjelp til å komme seg av gårde i drosjen. Det går jo veldig rutine i det da, det gjør jo det. Mm, vi veit ikke om noe annet. Jeg veit ikke hvordan det er å ha en 13 åring som står opp og kler på seg sjøl. Hun må dusjes og gres og pusses tenner på og skiftes bleier og kles på. Alt stell må hun ha hjelp til. Hun gjør ikke noe sjøl.”

En annen mor forteller at barnet klarer å utføre egen hygiene, men trenger muntlig instruksjon for å huske oppgavene. Sitatet gir et godt innblikk i sønnens avhengighet. Han er 14 år er, men trenger morens *tilstedeværelse*, for å huske oppgavene på badet:

”Du må helst stå der inne på badet sammen med ham. Så sier jeg: der er sjampo og den skal til håret og så er det såpestykket, så må du huske å vaske deg under armene og---. Han kan jo komme ut av dusjen, så ser han meg, og så sier han ”under armene, ja”, og så må han gå inn i dusjen igjen.”

Alle familiene anså det som *umulig at begge foreldrene kunne ha fulltidsarbeid*. I to av familiene var moren hjemmearbeidende, og i en familie hadde moren deltidsarbeid. Dette fenomenet beskriver også Olsson (2004), hvor hun finner at mødre til barn med store funksjonshemninger ofte oppgir egen yrkeskarriere. Mødrene begrunner dette valget med hverdagens krav og utfordringer. I min studie forteller foreldrene at tilrettelegging og praktisk stell rundt det funksjonshemmede barnet tar mye tid. Husarbeid, innkjøp og telefonsamtaler må derfor gjøres på dagtid, mens barnet er på skolen. Når det funksjonshemmede barnet er hjemme, er fokus rettet mot barnet, enten med stell og aktivisering, eller fordi barnet er oppmerksomhetskrevende og har atferd som krever tilsyn. Begrunnelsen for at mødre er hjemmearbeidende, er knyttet til behovene i familien. Det er rett og slett nødvendig. Familien som helhet, får en

roligere hverdag. Mødrene mister det et yrkesliv kan gi dem av identitet, utvikling og sosial kontakt.

En mor begrunner valget med å si opp stillingen sin og bli hjemme i mange år slik:

”Hun må få tørr bleie. Hun må mates og for å kunne mate henne, så må du mose maten helt fint. Ofte klarer hun ikke å spise den likevel og da må du mose den enda finere og så må du bruke sonden. Altså, stell og klærne fra topp til tå og så skal hun beveges litt, så hun ikke stivner i kroppen, altså det er en fulltidsjobb bare å ta seg av henne.”

Moren og faren til et annet barn begrunner familiens valg ut fra at *livet ellers ville bli for slitsomt*. Hverdagen med datteren er krevende. De intense dagene varer ikke en kort småbarnsperiode, men som maratonløpere må foreldrene porsjonere kreftene:

”Det er mulig i en periode, men det blir alt for slitsomt å drive med det i lengden. Det blir som å ha en toåring, i tretten år.”

Det tidkrevende ved å leve med et funksjonshemmet barn og konsekvensene dette har for foreldrenes *sosiale liv*, drøftes hos Olsson (2004). Her vektlegges tidsbruk, arbeidsbelastning og forstyrrelse av dagliglivets rutiner som en alvorlig belastning for foreldrene. Konsekvensene er store begrensninger knyttet til deltagelse i det sosiale liv og til å ha fritidsaktiviteter (ibid.).

At det funksjonshemmede barnets behov tar stor plass, og at egne, ektefellens og søskens behov kommer i konflikt med omsorgen for barnet, er en stressende faktor i foreldrenes liv. Mangel på tid er en alvorlig belastning for foreldre til funksjonshemmede barn. Variabelen *tidsbruk* er vesentlig når belastninger og mestring hos familier med funksjonshemmede barn skal drøftes. Ut fra Antonovskys tankegang om ”håndterbarhet” reiser dette noen vesentlige spørsmål. I begrepet legger han at tilstrekkelige ressurser må være tilstede for å håndtere de krav og stimuli som individet hele tiden bombarderes med (Antonovsky 1987). Ressurser kan da forstås som egne indre ressurser, handlingsstrategier, og som tilførte ressurser som hjelp og støtte utenfra. Spørsmålet blir da: opplever foreldre med funksjonshemmede barn at det er tilstrekkelige ressurser til stede, både som egne handlingsalternativer, og som tilførte ressurser, som hjelp og støtte?

4.1.2 Dagliglivet: “Det går stort sett bra hvis vi følger den løypa vi må, for at ikke noe skal gå gærent”

Temaet her er familienes mulighet for å *oppretholde en daglig struktur* med måltider, husarbeid, innkjøp, kunne lese en avis, eller ta en telefonsamtale. Å møtes som familie, og spise sammen, er en daglig og nødvendig aktivitet. Måltidet er en kombinasjon av å dekke fysiske behov, fellesskap og innlæring av normer for atferd. Gjennomgående i beskrivelsen av måltidene er foreldrenes ønske om et hyggelig samvær, kombinert med hvor vanskelig måltidene i virkeligheten er. En far beskriver hvor *vanskelig det er med felles måltider* i familien. Han forteller om hvordan situasjonen best kan løses. Sitatet er slik uttrykk for *aktivitetsrettet mestring*:

”måltider er jo ikke mulig, hun pøbler så fælt under måltider, så det blir aldri noe koselig. Det greieste er å spise sjøl først, da roer hun seg litt underveis, så kan hun spise etterpå.” *”Hun begynner å krangle med en eller annen, stjeler maten til (navnene på søsknene), eller drar i tallerkenen min når jeg sitter og spiser.”*

Moren fortsetter, og forteller om *hvordan vansker med måltidene påvirker kontakt og samvær med andre*. Måltidene blir en stressende faktor i omgang med andre:

”Men sånn annet, julemiddager og, du ser ikke akkurat fram til det. Vi skal til pappa på lørdag, du ser ikke akkurat fram til det liksom.”

Å oppleve sammenheng i hverdagen og mestring av grunnleggende aktiviteter er nødvendig for alle menneskers trivsel og helse. Å mestre er en vesentlig del av menneskers selvoppfatning og følelse av egenverd (Waaktaar og Christie 2000). Her er det viktig å huske hvor sårbart det er når begrepet mestring er knyttet til så grunnleggende strukturer som hverdagens nødvendige aktiviteter. Kobassa og Maddi nevner ”Internal Locus of Control” som en vesentlig del av menneskers motstandsevne mot maktesløshet og stress (Antonovsky 1987). I dette ligger betoningen av menneskets mulighet til å påvirke hendelsene de kommer ut for og å handle i overensstemmelse med dem. Dette står i kontrast til å være styrt av ytre krefter og ikke styre retningen på eget liv. Mulighet til kontroll og påvirkning står i motsetning til individets opplevelse av maktesløshet. Selv med tro på egen evne til kontroll og påvirkning opplever foreldre med funksjonshemmede barn at de ofte lever i en

virkelighet med stor grad av uforutsigbarhet. Å kunne gjennomføre et måltid eller få lagt et barn om kvelden kan oppleves som noe ukontrollerbart, og gi en opplevelse av maktesløshet. I det å mestre hverdagen som foreldre, ligger både egen trivsel og eget bilde av hva en forelder skal få til.

Aksjonsrettet mestring kommer tydelig til uttrykk i en annen fars fortelling. Sitatet beskriver hvordan *barnets behov for rigide systemer* blir styrende, og hvor store konsekvenser det kan innebære med brudd på rutinene. Rigiditet og atferdsvansker knyttet til barnets funksjonshemning er både en sosialt og psykisk belastende faktor for foreldrene. Når dette knyttes mot variabelen tidsbruk, og belastningen forstås over mange år, blir konsekvensene for foreldrenes helse tydelige. Denne faren har funnet en mestringsstrategi, men barnets manglende fleksibilitet er en belastende faktor som foreldrene hele tiden, må ta hensyn til:

”Det går stort sett bra hvis vi følger den løypa vi må for at ikke noe skal gå gærent. Vi må ha litt sånne rigide systemer som disse ungene her er avhengige av, for at ting skal klaffe. Altså hvis noe er feil, hvis tallerkenen ikke står der og det rette er lagt på tallerkenen så blir det gærent og da, da raser alt sammen liksom.”

Konflikten mellom foreldrenes ønske om et hyggelig måltid og virkeligheten, er tydelig i denne morens tanker. Hennes egne bilder om familiens måltider stemmer ikke med virkeligheten. Morens *”idealbilder” måtte bli forandret*. I virkeligheten oppleves felles måltider belastende og som en stressende faktor:

”Da ser jeg for meg at kanskje mor og far og barn sitter og de har en sånn, sånn småprat rundt bordet og at det er litt hyggelig og sånn, det, det er det jo ikke.”

I alle familiene ble *husarbeid og innkjøp* ordnet på dagtid, mens barna var på skolen. Når barna var hjemme, var fokus rettet mot stell, aktivisering, avverging av konflikter og tilrettelegging av ulike situasjoner. Dette var mestringsstrategier som var valgt ut fra nødvendighet. Selv det å *kunne ta en telefon* med barnet hjemme, var i to av familiene nesten en umulighet. Barnet var så oppmerksomhetskrevende at situasjonen ble ubehagelig. En far forteller:

”å ta en telefonsamtale, sånn med henne er det nesten håpløst, da må en av oss underholde henne, mens den andre sitter i telefonen. Hun tar ikke hensyn, avbryter og herjer, nei, det går ikke.”

I materialet uttrykte alle familiene at de fikk hverdagens rutiner og daglige gjøremål til å fungere, men at det krevde stor grad av tilrettelegging fra de voksnes side. Da en mor skulle oppsummere hvordan de klarte å mestre hverdagen, uttalte hun:

”det krever enormt å få det til å gå, men så er det noe med det at vi har hatt det sånn i så mange år og du kommer inn i en sånn vane eller rutine, eller hvilket ord jeg skal bruke på det, så at det er sånn du eksisterer. Det er jo på et minimum nivå hele tiden.”

4.1.3 Samvær med andre: “Det er ikke så lett å dra på besøk med henne da”

Temaet “samvær med andre” består av tre deler. Her behandles: *å være på besøk, å ha besøk og forhold til nære slektninger*. Om det å være på besøk forteller foreldrene om vansker knyttet til barnets atferd, om å møte manglende forståelse fra andre mennesker og vansker av praktisk art, knyttet til framkommelighet og stell av barnet. En tendens i materialet er at foreldrene opplever begrensninger knyttet til omgang med andre. Der hvor konflikten i det daglige ligger mellom det funksjonshemmede barnets behov og foreldres og søskens behov, utvides nå sirkelen til å gjelde andre mennesker, venners og slektingers behov og reaksjoner. Spesielt sårende er andres reaksjoner når de oppleves fordømmende. En far forteller om hvordan han *føler seg vurdert som en dårlig oppdrager*:

”du blir så flau, du føler du blir sett på som---, at du ikke har klart å oppdra ungene dine, når dem er sånn. Du møter veldig liten forståelse for denne problematikken, selv blant familie, altså internt i familie, så er det ikke lett å få aksept for at sånn er det.”

Egen engstelse for hva andre kan mene om barnets atferd var også et tema i intervjuene. Dette gjaldt både besøk av voksne mennesker og venner til søsken. En mor forteller om det belastende ved at datteren på 13 år maser mye på gjester og at kamerater til søsknene kan bli redde:

”Vi kan ha besøk. Men hun maser så fælt på alle som er her da, og tar bort i fjeset på dem hele tiden, hun skal ha oppmerksomhet hele tiden og er veldig på dem, veldig intens når det kommer besøk.”

”Så plutselig dukket det opp en ny person i klassen som det ikke tok så mange ukene før han hadde huket med seg hjem her. Og da tenkte jeg med en gang: ”kjære vene, hva nå når hun kommer hjem”. Da så jeg med en gang at- hva vil han tro, det er noen som blir redde. Hun går bort og skal kle av dem jakker, og skal kose litt, ta på håret, prate litt -”

Konflikten mellom det funksjonshemmede barnets behov og foreldrenes behov er også tydelig når vanskene er knyttet til omsorg og stell av barnet. Foreldrene forteller her om konflikten mellom å være vertskap for gjester og å ivareta datteren med samvær og stell. Datteren er 14 år:

”Hvis jeg skal ha ansvar for å underholde henne når vi har gjester, så får jeg ikke til å underholde henne og prate med andre samtidig. I hvert fall har jeg problemer med det og håndtere det samtidig.”

”Hun legger seg ganske tidlig da og det er ingen gjester som har gått hjem når hun legger seg, kl er gjerne halv 8. Og det tar tid på badet og vi må tidvis være der begge to for å få til dette her.”

Konflikten mellom foreldrenes behov for sosial kontakt og andres reaksjoner på barnets atferd kan bli vanskelig og sårbar for foreldrene. Det er i seg selv utfordrende å leve med avvikende atferd. Å skulle håndtere andre menneskers reaksjoner, kan bli en svært stressende situasjon. Lazarus drøfter ulike typer stress og skiller mellom to hovedtyper (Lazarus 1999). Det er kronisk stress, som beskriver skadelige varige forhold i livet, og akutt stress som oppstår som alvorlige, men tidsavgrensede begivenheter. Lazarus presiserer imidlertid at stressende begivenheter, spesielt de store, ofte skaper nye kilder til daglig eller kronisk stress, og at dette gjør skillet mellom kronisk og akutt stress noe uklart (ibid). Når foreldrene beskrev sosiale situasjoner som stressende, er skillet mellom ulike typer stress en viktig bakgrunn for å forstå belastningen. Ut fra dette kan foreldrenes beskrivelser av vansker forstås som et repetitivt stress. Det er som små, avgrensede kriser, som ved at de gjentar seg over tid, kumulerer, og oppleves som stadig mer belastende.

I materialet ble det også beskrevet aktivitetsrettet mestringsstrategi i forhold til å ha venner på besøk. En mor forteller om hvordan hun tenker, og hvordan familien har markert egne behov i forhold til gjester:

”Det er jo litt for det at viss ikke de kan akseptere oss for det at vi har henne, så har dem ikke noe her å gjøre, sånn tenker jeg på en måte.”

Forhold til slektninger var et tema i intervjuene. Spørsmålet var hvor vidt dette var blitt påvirket av å leve med et barn med funksjonshemming. To familier følte seg veldig alene, og opplevde liten grad av forståelse og støtte i forhold til den belastningen de hadde. Foreldrene uttrykte sårbarhet, og opplevde seg selv vurdert som dårlige foreldre. En mor sier: ”alle har jo nok med sitt, men jeg skulle gjerne ha visst hvorfor”. Dette uttrykker hvor alene mange familier med funksjonshemmede barn føler seg, og hvor sårbar situasjonen er, når muligheten til å delta i det sosiale livet begrenses. Her forteller moren at hun hadde ønsket mer *hjelp fra slektninger*:

”Ja, fy fader altså, det, det der har jeg tenkt mange ganger at, men jeg har aldri sagt det direkte til dem heller, aldri vært tøff nok til det og jeg vet at alle har nok med sitt på alle mulige måter, men, og det er jo bare det jeg må innse, at det er vel noe med at jeg har litt for mye, men jeg synes kanskje det at, mange ser at vi har slitt hardt og mange ser hvor tøft vi har det og vi har brødre, nå har riktignok jeg noe familie litt langt unna, men nei jeg synes ikke dem har vært flinke nok.”

Etter en lang pause sier hun med en meget trist stemme:

”Men jeg syns det er litt sånn at jeg kunne tenkt meg og visst hvorfor.”

At vi i dag geografisk bor mer spredt, at holdninger til hva slekt representerer, og at familiestrukturer har endret seg, vil også sterkere ramme familier med begrensninger i forhold til deltakelse i sosiale aktiviteter. Sosial kontakt og sosial støtte som ressurs for å håndtere stress og belastninger, drøftes hos Wallander og Varni (1998). Her belyses hvilken stor betydning sosial støtte har på både livskvalitet, mestring og til og med fysisk helse og motstandskraft. Dette gjelder uansett hvor belastende den stressende situasjonen er. Å ikke motta hjelp og støtte, men tvert imot *oppleve seg vurdert som dårlige foreldre*, oppleves spesielt sårende, når det er fra egne slektninger. Ønsket og

forventningene om forståelse vil alltid ligge der, og skape en stressende situasjon det er vanskelig å distansere seg fra. Om denne sårende situasjonen sier en mor:

”Jeg synes vi gjør så mye riktig og det er så slitsomt, og så får du, liksom, ja til en viss grad, at du er udugelig som foreldre.”

I den tredje familien opplevde mor at *barnets funksjonshemning hadde skapt tettere bånd* mellom henne og familien hennes. Familiemedlemmene hadde stilt opp og hjulpet til med å trene med barnet. Å trene med barnet ble et felles prosjekt:

”På hver sin måte har alle 3 søsknene mine og vennene mine stilt opp veldig mye altså. Når det gjelder trening så var mamma og dedikerte hele søndagen og hver søndag, så spiste hun middag her og var sammen med oss. Eldste broren min og svigerinna mi var avlaster for henne. Og da hun var liten, yngste broren min, kom fast en gang i uka og trente med henne.”

Hun tenker en stund og legger til:

”Jeg tror ikke situasjonen med (navn på det funksjonshemmede barnet) har påvirket forholdet, det må i så fall ha blitt bedre.”

Betydningen av sosial støtte drøftes også hos Beresford (1994). Mange familier med funksjonshemmede barn opplever seg som ensomme og sosialt isolerte. Mangel på sosial støtte kan være en svært stressende faktor for foreldrene. Denne opplevelsen kan være både påført og selvpålagt. Beresford (ibid.) betoner at opplevelsen av tilgjengelighet av sosial støtte ikke formidles gjennom objektiv tilgjengelighet, men for eksempel gjennom opplevelsen av økte behov hos foreldre til funksjonshemmede barn. Det er derfor viktig å vurdere både den støtte som faktisk mottas (objektiv støtte), og opplevd sosial støtte. Sosial støtte som mestringsressurs, er en vesentlig faktor for å mestre familiært stress, og for å få selvtillit som omsorgsgiver (ibid). Materialet i studien belyser hvordan det å leve med et funksjonshemmet barn påvirker de sosiale relasjonene foreldrene har til andre mennesker. Foreldrenes livssituasjon virker begrensende på deltakelse i sosiale sammenhenger. Å oppleve sosiale vansker som følge av å leve med et funksjonshemmet barn, er stressende. Foreldrene i materialet fortalte om tristhet, sårbarhet og behov for distanse fra vanskelige sosiale sammenhenger. Om den tette sammenheng mellom stress, følelser og mestring

skriver Lazarus (1999). Han vektlegger hvordan stress, følelser og mestring danner en enhet, med følelsene som sentrum, for følelsene inkluderer både opplevelsen av stress og mestring.

4.1.4 Ferie og fritid: “Nei, du må jobbe ekstra hardt I ferien”

I dette kapittelet er det foreldrenes opplevelse av ferier, høytider og fritid som behandles. Ferie og fritid betyr *brudd på rutiner* og innebærer et *langvarig samvær*. Det var en tydelig tendens i materialet at ferier og høytider var utfordrende og belastende. Den daglige konflikten mellom det funksjonshemmede barnets behov og foreldrenes og søskens behov, ble mer markert. Variablene tidsbruk, psykisk stress og sosiale vansker er nyttige parametere når ferie og fritid drøftes. Ferie innebærer lang tid sammen, hvor konflikter og belastninger forsterkes og oppleves verre etter hvert som tiden går. I tillegg kommer forventningene til hva ferie skal inneholde, andre menneskers samtale om aktiviteter og gleder i ferien og eget reelt behov for avkobling og hvile. Foreldrene fortalte om praktiske hindringer, vansker knyttet til barnets funksjonsnivå, men formidlet også gode opplevelser av nærhet og fellesskap. Praktiske løsninger, emosjonell mestring og aktivitetsrettet mestring ble også beskrevet.

Konflikten mellom det funksjonshemmede barnets behov og foreldrenes behov blir tydelig i denne morens beskrivelse av den kommende helgen. Hun forteller at hun gikk, og grudde seg, for *hva kunne helgen egentlig fylles med, når alle skulle ha det litt hyggelig:*

”den blir så lang og den skal fylles med noe som alle egentlig synes er litt hyggelig, litt i hvert fall. I mange år gikk jeg egentlig og følte at jeg grudde meg til helga. Alle andre gikk og gleda seg til helga, å, endelig er det fredag og endelig fredag og vi skal kose oss og jeg bare gikk og grudde meg noe forferdelig og hva skulle vi fylle tiden med?”

En annen mor tenker tilbake på sommerferien og *minnes hvor slitsomt samværet var*. Datteren på 8 år var så ofte sint at foreldrene ikke orket å fullføre ferien:

”Nå i sommer også gjorde vi jo sommerferien kortere for hun var jo så sint og intens at vi orka ikke den siste biten av ferien.”

Moren forteller videre hvordan hun bruker emosjonell mestringsstrategi for å mestre situasjonen. Hun har erkjent hvor intenst og komplisert samværet med barnet kan være. Hennes tidligere ”glansbilder” av hvordan familier har det sammen og hva de gjør, har blitt byttet ut med mer *virkelighetsnære bilder*. Med trist stemme forteller hun:

”Jeg har vært nødt til opp gjennom åra å fjerne en del glansbilder om hvordan det skulle bli, jobba ganske mye med det. For det ble helt annerledes, veldig annerledes.”

Fritidens mangel på rutiner stiller krav til mental og psykisk fleksibilitet. Dette kommer ofte i konflikt med det funksjonshemmede barnets behov for struktur og forutsigbarhet. Foreldrene fortalte i intervjuene om situasjoner hvor barnets manglende evne til omstilling var en belastning. En mor forteller om en *utflukt hvor endring av planene førte til store vansker* for sønnen på 14 år.

”Jeg tenker på den søndagen hvor vi hadde vært på gravlunden og plantet, også ble det da plutselig bestemt at vi skulle spise på kinarestaurant. Det bestemte vi. Han ble jo dårlig han, men vi brukte lang tid på å snakke med han om det.”

Om begrensninger i barnets funksjonsnivå og den innvirkning dette har på familiens *mulighet til felles aktiviteter*, forteller en far. Han forteller om alle aktivitetene som ikke kan gjøres sammen med datteren på 13 år. Han nevner: vi kan ikke gå på kino, teater eller museum. Mange idrettsaktiviteter er vanskelig å gjennomføre. Om å ta med datteren på restaurant, eller kunne være hele familien på hytta forteller han:

”Vi kan ikke gå ut å spise et eller annet sted sammen med henne, det er jo nesten umulig. Det må i så fall være et eller annet hvor det går veldig fort, det går til nød. Begynner veldig fort å bli utålmodig og rapper gjerne maten til de som sitter ved siden av.” ”Ski og skøyter er umulig. Vi har hytte på fjellet, men da blir liksom en av oss sittende og passe på henne, mens de andre er ute og går på ski.”

Etter en stund fortsetter moren, og forteller hvordan de bevisst fokuserer på det som er mulig å få til, og hvordan de *velger aktiviteter alle i familien kan delta i*. Moren forteller da om en indre prosess med bearbeiding og forsoning av virkeligheten, hvor kreftene mobiliseres til å tenke på det som er mulig. Mestringsstrategiene som

benyttes, er både av emosjonell og aktivitetsrettet karakter (Waaktaar og Christie 2000).

”Da prøver vi å gjøre sånne ting som hun liker. Hun svømmer ikke sant, det kan alle gjøre, også har vi tandemsykkel, det elsker hun og det kan alle gjøre. Alle kan dra på sykkelstur, så vi gjør det, ikke sant.”

Praktiske hindringer knyttet til ferie og fritid var et tema. Her var fokus mulighet for mating og stell av barnet og framkommelighet med rullestol og vogn. En mor forteller om en ferie hvor *begrensede muligheter til stell av barnet ble så slitsomt* at foreldrene ga opp å feriere:

”Siste gang vi prøvde å dra på ferie sammen, da reiste vi til en hytte. Alt lå innen 2 minutter fra stranda, stranda var veldig bra, bortsett fra at det var en helt vanlig hytte med sånt ”frimerke bad”. Vi hadde hytta for ei uke, etter 5 dager så orka vi ikke mer, altså. Vi holdt på å brette ryggen begge to, til tross for at vi hadde knallfint vær, altså.”

Behov for mer avlastning var et tema som raskt kom opp, når foreldrene snakket om ferier. ”Tiden blir så lang, hva skal tiden fylles med, hvordan skal alle kunne oppleve noe hyggelig, hvordan holder vi ut stellet, all tilretteleggingen og alle konfliktene”, var gjennomgående temaer. Lang tid sammen, når samværet er intenst, utfordrende og vanskelig, er belastende. Vanskelig er det også når negative følelser er knyttet til samvær med eget barn. Konflikten blir utspilt ikke bare i det fysiske liv, men også inne i foreldrene. Denne psykiske konflikten og eget reelt og legitimt behov for hvile, avkobling og ferie er en sårbar utfordring foreldre til funksjonshemmede barn må ta stilling til, når hverdagen skal mestres. I intervjuene er det også beskrivelser av gode fellesskapsopplevelser som familier. En mor forteller om et badested hvor hele familien har stor glede av å være og ”kunne vært der hele tiden”:

”der på (navn på strand), vi alle fire udelt gleder oss og koser oss og gjerne vil være der. Ingen har noe imot det, alle gleder seg og vil dit. Vi kunne bare ha vært på stranda veldig mye oftere for det er liksom –

4.1.5 Foreldrerollen: ”Ja, alle de tvangshandlingene hennes er jo helt uforståelige”

Her blir følgende temaer behandlet: opplevelse av dårlig samvittighet, samspill med det funksjonshemmede barnet, foreldresamarbeid, grensesetting, og å forstå det funksjonshemmede barnets atferd og reaksjonsmåte.

Alle foreldre sliter til tider med dårlig samvittighet overfor egne barn. Å ha ansvar for et annet menneskes utvikling, vekst og trivsel er en stor og nesten umulig oppgave. Å være foreldre til et funksjonshemmet barn er en mye vanskeligere oppgave. Ofte vil barnet ha atferd og reaksjonsmønstre som er annerledes enn det kjente. Barnets behov er vanskeligere å tolke og barnet vil være hjelpetrengende over lengre tid. Tiden foreldrene vil ha ansvar for pleie og omsorg for sine barn, vil bli lengre og mer intens. Forholdet mellom det funksjonshemmede barnet og foreldrene er i lengre tid preget av barnets hjelpeløshet og avhengighet. Under intervjuene kom dårlig samvittighet opp som et tema, når spørsmålet var: ”hva er den største utfordringen dere har i hverdagen?” En mor forteller om *dårlig samvittighet overfor det funksjonshemmede barnet*, hun føler seg stilt overfor et behov som ikke kan dekkes:

”jeg kjenner veldig mye på at vi ikke gjør nok, at jeg har dårlig samvittighet, at man yter mye mer enn man får igjen og jeg sliter veldig mye med det. Samme hva jeg gjør, om jeg sitter våken halve natta, om jeg jobber hele døgnet, så er det ikke nok, og det sliter jeg med.”

Hvordan skyld og dårlig samvittighet kan oppleves, gir Ørjasæter (1976) et godt bilde av i boka hun har skrevet om sin autistiske sønn. Her forteller hun om hvor vettskremt hun er for skyld. Hun prøver å overbevise seg selv om at en fullkommen mor ville være det verste av alt, og at ingen strekker til overfor egne barn, likevel, det hjelper bare ikke. Foreldrenes ansvar for et funksjonshemmet barn, det å vite om den andres store behov og at de valgene som tas er riktige, er byrdefullt.

En annen mor forteller om *dårlig samvittighet overfor søsken*. Hun forteller spontant om dette, når hun blir spurt om den største utfordringen i hverdagen. Hun føler hun verken får tid nok til eller makter å beskytte sønnen mot søsterens sinne:

”det jeg kommer på er at jeg har dårlig samvittighet fordi hun er så intens og over deg hele tiden og du føler at du ikke har tid til ham..”
”Jeg tenker at (navn på bror) har trukket det korteste strå og han har vært offer for hennes raseri og sinne, veldig mange ganger, hvor lenge har han hatt nøkkel på rommet sitt nå? Hvor han da kan gå på rommet sitt og låse døra og hun gjør jo, hun er voldelig mot han rett og slett.”

Å være foreldre er å inneha mange roller. De daglige strukturer med mat, stell, klær, hus, regninger, kontakt med andre mennesker og yrkesliv må fungere. Like fullt må familiens indre system med omsorg, oppdragelse, kontakt og evne til å se hverandres behov fungere. Å være foreldre for barn som av ulike grunner er ekstra krevende, gjør foreldrekjærligheten konfliktfylt. Vissheten om barnets avhengighet og uforskyldte sykdom og opplevelsen av manglende mulighet til å ivareta egne, ektefellens og søskens behov, er konfliktfylt. Sætersdal (2001) beskriver hvordan det å få et funksjonshemmet barn forandrer familien på en uforutsett og brutal måte. Alle spørsmålene og angsten for hvordan det skal gå med en selv, ektefellen, søsknene og det funksjonshemmede barnet kan bli overveldende.

Å leve med et ekstra krevende barn skaper lett *”forbudte og negative følelser”* og opplevelse av å mislykkes som foreldre. Spesielt vanskelig er det når krisen ikke er noe som en gang oppsto ved fødsel, eller da diagnosen ble stilt, men opptrer repeterende ved regelmessige sykdomsutbrudd, en negativ utvikling, eller ved en stadig vanskelig væremåte. Spesielt sårbart er det når samværet med barnet er så krevende samtidig som foreldrene ønsker å gi barnet gode og positive reaksjoner på seg selv. Vissheten om å være barnets ”speil”, hvor barnet definerer seg selv og omverdenen (Havik 1998) kan bli en tung byrde. Samvær med eget barn som kilde til psykisk stress, er en vanskelig konflikt å leve i. Foreldrene må da håndtere både barnets væremåte, egne følelser og egne tanker og ideer om hvordan foreldre og barn skal ha det sammen. En mor forteller om *belastningen ved stadige konflikter*. I morens fortelling ses både emosjonell og aktivitetsrettet mestring:

”Så tenker jeg når jeg våkner opp, at nå skal jeg ha en god dag, så jobber jeg med det hele tida, så er det den ene konflikten etter den andre.” ”Det starter om morgenen når hun våkner og har det negative utgangspunktet. At du må starte allerede da, før hun har stått opp av senga, med å snu en negativ holdning, det er krevende og vanskelig.”

Under intervjuene fortalte foreldrene også om *situasjoner med godt samspill* med barnet. Dette var øyeblikk preget av stolthet og glede. Her forteller en far om nærhet og kos med datteren. Etterpå forteller en mor om samspill og kontakt med datteren under stelling. Begge foreldrene formidler glede og kjærlighet i samværet med barnet:

”Når hun kryper opp i fanget mitt og setter seg ned og prater med meg en gang i blant. Har du opplevd det? Det er kjempedeilig.”

”ja det er det med meg og smilet hennes er helt herlig og det kan være veldig fine stunder når jeg bader henne og tar meg ekstra god tid og smører henne med bodylotion og hun smiler og hun er så fornøyd og avslappa og myk i kroppen og jeg føler meg overbevisst om at akkurat nå har hun det helt prima: Det er, det er det som gir meg overskuddet.”

Foruten å stå for dagliglivets struktur og gi barnet omsorg, skal foreldrene også formidle normer og regler. Alle foreldrene fortalte om *vansker med å sette grenser for det funksjonshemmede barnet*. Det var vansker knyttet til å få barnet til å forstå, at barnet hadde uønsket atferd for å få oppmerksomhet, at korreksjon av barnet førte til aggresjon, at gjentatte sykdomsperioder hos barnet førte til avbrekk i rutinene, og at det tok så lang tid og krevde så stor utholdenhet av foreldrene å få innført nye regler. I materialet er det tydelig at foreldrene opplevde innføring av regler for det funksjonshemmede barnet som vanskeligere og mer krevende, sammenlignet med innføring av regler for søsken. Her forteller en mor om hvor vanskelig det er å sette grenser for datteren sin. Hun synes hun *”snakker for døve ører”*:

”Jeg synes ikke er noe vanskelig å sette grenser for (navn på søsken), men jeg synes det er kjempevanskelig å sette grenser for henne, fordi at det er på en måte, det, det når på en måte bare ikke inn. Jeg synes jeg snakker for døve ører hele tiden, så du har kanskje gitt opp litt og alle de tingene som hun driver med, som på en måte er fantestrekker da, da vil jo det kanskje oppfattes som om hun ikke har oppdragelse i det hele. Men det er jo for det at hun skal ha oppmerksomhet hele tiden og hun, de kan jo finne på de utroligste ting.”

En annen mor forteller om hvor sint datteren blir *når nye regler skal innføres*. Å måtte tåle datterens sinne er en utfordrende og stressende situasjon. Spesielt belastende er situasjonen også fordi den varer ved over lang tid:

”Hun blir mer provosert og enda sintere, enda vi kan ha den samme varslings og forberedelsen hos henne på at nye regler skal begynne.”

Å være foreldre for et funksjonshemmet barn innebærer til tider å bevege seg inn i et ukjent landskap. Reaksjoner og atferdsmåter kan være forskjellige fra andre barn, og det kan være vanskelig å forstå barnets uttrykk. Når samtalen med foreldrene kom inn på om *noe ved barnet var uforståelig*, ble følgende temaer tatt opp: repeterende tvangshandlinger, utrøstelig redsel, og at barnet hadde vondt eller var sykt, uten å kunne uttrykke hva det var. Antonovsky (1987) nevner begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet som tre komponenter i menneskers livsopplevelse (Sense of Coherence). Om begripelighet skriver han at det henviser til i hvilken utstrekning de stimuli individet mottar fra egen indre eller den ytre verden, er forståelige kognitivt og menneskelig. Vurdert ut fra funn i studien, er belastningen ved det ”uforståelige” ved barnet en alvorlig stressfaktor for foreldrene. Barnets tvangshandlinger, utrøstelige redsel eller manglende evne til å kunne fortelle hva som er galt, er en psykisk belastning foreldrene må forsøke å mildne. Den tette sammenhengen som Lazarus (1999) påpekte, mellom stress, følelser og mestring er her svært tydelig. Å leve med et barns tvangshandlinger er slitsomt, og virker styrende på eget liv. En mor og en far forteller her *om datterens tvangshandlinger og om den innvirkning det har på familiens liv*:

”Ja, alle de tvangshandlingene hennes er jo helt uforståelige”. ”Noen ganger må hun ut på badet og legge håndklærne på gulvet og sånn.”

”Og at døra til badet alltid skal så åpen, og jeg lukker den igjen og hun lukker den alltid opp igjen. Hvis vi er nede og jeg lukker igjen døra så nekter hun å gå opp til jeg har lukket opp den døra.”

En annen mor beskriver hvor vanskelig og uforståelig *datterens engstelse* er:

”Vi har hatt perioder der vi har ligget oppi senga hennes og holdt henne i hånden og vært der, og snakket om glade tanker. Altså pensler vi henne inn på å tenke glade tanker. Og så likevel ligger hun og er kjemperedd for alt mulig rart. Og likevel spør hun om alt mulig rart, om huset kan brenne ned, om tyver kan komme og...”

Å leve med handlinger som er vanskelig å forstå, forsøke å tolke dem og komme med passende reaksjoner, er krevende og kan være skremmende. Å ikke forstå eget barn, ikke vite hvordan situasjonen skal håndteres og hva som er best å gjøre, kan lett gi følelse av forvirring og maktesløshet. Foreldrene er barnets nærmeste, og stiller krav til seg selv om å forstå barnets uttrykk. Om *smerten ved å ikke forstå hva som er galt med barnet sitt*, men kun forstå at noe er galt, forteller denne moren. Hun uttrykker fortvilelse, engstelse og sorg over situasjonen:

”Når jeg ser at det er noe i veien, at det, at hun ikke har det bra i hvert fall, og ikke kan avgjøre på mitt bare liv altså om hun har vondt et sted, eller er redd eller bare sur. Jeg er moren hennes altså, så når jeg ikke kan se det, da tror jeg ikke det er gitt noen andre å se det heller, det er selvfølgelig, det er masse jeg ikke forstår sånn altså. Det er fryktelig vanskelig og særlig når jeg vet at noe er galt, jeg vet at hun har vondt eller at hun lider på et eller annet vis og jeg har ikke begrep om hva det er, det er JÆVLIG altså, konstant.”

Ønske om foreldreveiledning kom opp under intervjuene. Det var behov for veiledning både knyttet til: å forstå barnet, praktiske forslag til tiltak mot vanskelig atferd og hvordan få samspillet i familien til å fungere bedre. Dette blir belyst senere i kapittelet som behandler foreldrenes tanker og ønsker om hjelp. Alle tre familiene i denne studien hadde mor og far boende sammen med barna. Foreldrene hadde bodd sammen i mange år. I alle familiene var det funksjonshemmede barnet i begynnelsen av tenårene. Foreldrene hadde derfor lang øvelse i å håndtere hverdagen. Alle familiene hadde valgt at far var den som hadde fulltidsarbeid, og mesteparten av omsorgsoppgavene falt derfor på mødrene. Likevel var dette familier som fortalte om mestringsstrategier, som både mor og far deltok i. Begge foreldrene deltok i praktisk stell, omsorg og aktiviteter med det funksjonshemmede barnet. Begge foreldrene uttrykte tanker og følelser om både utfordringer og gode øyeblikk med barnet. Å stå sammen i oppdragelsen av et krevende barn er uhyre vanskelig. Å holde ut egen

trøtthet, egen fortvilelse og frustrasjon er vanskelig nok. I tillegg å få til samarbeidet med en annen voksen kan til tider være umulig. Den mestringsressursen som foreldrene formidler gjennom fortsatt daglig å være sammen om omsorgen av det funksjonshemmete barnet, vil bli belyst i underkapittel 4.2 om beskyttende faktorer.

4.1.6 Å få et funksjonshemmet barn: "Hvorfor skjedde dette oss?"

Å få et funksjonshemmet barn er et stort sjokk. Foreldre som venter barn, har bevisste og ubevisste indre bilder av hvordan det kommende barnet skal være. Fyhr (2002) beskriver hvordan foreldrene ved fødselen mister "drømmebarnet" av syne og må forholde seg til et skadet barn med nye og annerledes behov. I tillegg skal foreldrene ta dette barnet til seg, ha ansvar for det og elske det. I denne første sjokkfasen (Cullberg 1981) skal foreldrene forholde seg til og ta inn ny informasjon. Samtidig må de forholde seg til egen angst. En mor forteller om *hvor skummelt det var å reise hjem fra sykehuset med et svært sykt barn*:

"Nei altså, de var helt rare, de sa ingen ting annet enn at hun hadde en hjertefeil som ble oppdaga på ultralyd. Ellers så viste de ikke, de... jeg ønska ikke å reise fra sykehuset en gang, for jeg spurte om det var forsvarlig, for hu så helt annerledes ut, du så veldig tydelig at hun var helt dvask." "Jeg var jo og sjekka blå negler og blå lepper hele tiden."

En annen mor og far minnes *fødselen* av datteren som *svært traumatisk*. Datteren ble gjenopplivet ved fødselen. Som i tåke husker foreldrene den første tiden:

"Det ble jo klart ganske fort, fordi hun var jo faktisk død når hun ble født og når hun overlevde, da var det veldig kritisk med henne. Hun fikk kramper allerede samme natta, så var det i løpet av, ja det var vel ikke gått mer enn en uke, at de begynte å ta EEG - -" Du ble kjørt inn og det var helt krise, jeg satt ut på gangen og bare forberedte meg på, at nå døde hun egentlig. Jeg liksom, når jeg kom ut, så var jeg klar for det."

Cullberg (1981) deler krisens forløp inn i sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Sjokkfasen er ofte preget av uvirkelighet, og kan vare fra et kort øyeblikk til noen døgn. Reaksjonsfasen kjennetegnes ved at individet forsøker å integrere virkeligheten så funksjonelt som mulig. I bearbeidingsfasen forsøker individet å godta den nye situasjonen, og tilegne seg de

ferdighetene som kreves (ibid.). I nyorienteringsfasen klarer individet å tenke framtidsrettet, selv om erfaringene fortsatt kan gjenoppleves, og gi smerte og en følelse av lammende sorg.

Når hverdagen er vanskelig å håndtere, er krisebearbeiding ikke noe avgrenset og lineært. Sorgen kan lett bli en kronisk tilstand som i stor grad preger individet, og påvirker livsevnen. En far med en datter på 13 år spør fortsatt *hvorfor skjedde dette oss*, samtidig som han har forsonet seg med virkeligheten:

”Vi har jo forsona oss, jeg har forsona meg med det, men, det blir liksom aldri at, hvorfor oss? Hvorfor skulle vi få det sånn?”

Å få stilt en diagnose på et funksjonshemmet barn kan ofte være en lang prosess. Det kan være vanskelig å finne ut hva som feiler barnet, det kan være vansker knyttet til å få utredning, og foreldrene selv kan ha vansker med å godta at utredning er nødvendig. Derfor vil sorgen og sjokkfasen noen ganger ikke komme overraskende, men være en gradvis prosess. *En mor forteller hvordan hun utsatte en utredning av barnet:*

”Også sier jeg ”nei det er ikke noe galt med ham”, i mange, mange år. Men han kunne vel egentlig ha fått diagnosen som fire – femåring, men fordi jeg nektet å la ham utrede fikk han diagnosen i førsteklasse.”

En annen mor forteller om at foreldrene en tid etter fødselen reiste på spisetreningskurs med barnet, og at dette ved en tilfældighet førte til at *barnet fikk en diagnose:*

”Så reiste vi på spisetreningskurs, fordi hun tygde maten dårlig, hu bare sutta på maten. Der var de fremste ekspertene på syndromet her i landet, tilfeldigvis til stede. Og den legen som tok imot oss der, sa at hun hadde mange likhetstrekk, så han stilte diagnosen.”

Å få en diagnose på barnet kan både utløse en opplevelse av sorg, og hjelpe foreldrene til nyorientering og forsoning. Foreldrene som ble intervjuet i denne studien, fortalte at det å få en diagnose ga dem mulighet til å gå på foredrag, lese om tilstanden, møte andre likestilte foreldre, og at diagnosen utløste ressurser knyttet til hjelpetiltak. Å skulle forsones seg med å ha fått et funksjonshemmet barn er en voldsom og krevende prosess. En ting er den betydning den nye livssituasjonen har på eget, ektefellens og

søsknenes liv (Sætersdal 2001), noe helt annet er å forsone seg med hvordan livet til det funksjonshemmede barnet blir. Spørsmålet er om det egentlig er mulig å forsone seg med at eget barn fikk et skadet liv, tap av muligheter og i mange tilfeller medisinsk og psykisk plage. Hvordan er det som foreldre, mulig å se dette og forsone seg med virkeligheten? Her forteller en mor at hun kan forsone seg med at hennes liv ble forandret, *men hun kan aldri godta datterens skjebne:*

”Hun har også bare ett liv og det ble ødelagt med en gang altså og det synes jeg er, det er ikke mulig for meg å akseptere det, uansett om jeg snakker med verdens beste psykologer tror jeg. Jeg ser at hun har det ordentlig vondt. jeg tenker på alle de tingene hun går glipp av, det at hun ikke en gang kan si fra når hun føler det, nei det er, det er ikke mulig å leve uten å sørge hele tiden over akkurat det synes jeg.”

Å bli foreldre til et funksjonshemmet barn er et stort og voldsomt sjokk enten skaden viser seg ved fødselen, eller gradvis blir synlig etter hvert som barnet vokser opp. Foreldrene skal håndtere egne og andres reaksjoner, og klare kravene som situasjonen stiller. Dersom det salutogenetiske perspektivet (Antonovsky 1987) skal ivaretas i møte med familier som har fått et funksjonshemmet barn, må det aktivt arbeides for å gjenskape og styrke foreldrenes opplevelse av sammenheng i livet (Sense of Coherence). Det betyr å ivareta, støtte og styrke alt som kan hjelpe foreldrene til å håndtere situasjonen de er kommet i, enten ved egne eller tilførte ressurser. Å hjelpe foreldrene med å gjøre situasjonen begripelig, vil noen ganger i krisens faser være å gi foreldrene ”rom” for spørsmål, fortvilelse og frustrasjon. Ingen av foreldrene som jeg intervjuet, hadde blitt tilbudt regelmessig veiledning eller mulighet til faglig bearbeiding av egen situasjon som foreldre til et funksjonshemmet barn. Om dette uttalte en far at han skulle ønske ”foreldrene kunne bli sett i den situasjonen de var i.” Å hjelpe foreldre til bearbeiding og nyorientering av den nye situasjonen, kan også skje ved å styrke det meningsfulle i å mestre situasjonen. Å påpeke det som allerede mestres, hjelper foreldre i en vanskelig situasjon til å påbegynne den møysommelige prosessen som igjen skal føre til en helere opplevelse av sammenheng i livet.

4.2 Beskyttende faktorer

Kategoriene ”nyorientering menneskelig og praktisk”, ”foreldresamarbeid og foreldrerolle”, ”gylne øyeblikk” og ”livets pauser” hører inn under beskyttende faktorer. Her belyses hvordan foreldrene har bearbeidet egne holdninger til å leve med et funksjonshemmet barn, hvordan foreldrene støtter hverandre i hverdagen og hvilken nytte forbilder i foreldrerollen kan ha. Betydningen av avlastning for foreldrene og gleden av godt samspill med eget barn behandles også.

4.2.1 Nyorientering menneskelig og praktisk: ”Jeg får ikke gjort noe med det. Hvordan skal jeg få det bra? Jeg må gjøre de tingene jeg kan få gjort”

I materialet finnes beskrivelser av mestringsstrategier som viser handlinger, følelser og tanker foreldrene benytter i en vanskelig virkelighet. Det er strategier med fokus enten på det praktiske eller emosjonelle. Om en stressfaktor er kontrollerbar eller ikke, vil virke inn på om emosjonell eller aktivitetsrettet mestring er relevant å benytte (Gjærum 1998). Å leve med et funksjonshemmet barn, er i høyeste grad noe ukontrollerbart, og emosjonell mestring vil derfor ofte bli brukt. Samtidig er mange situasjoner påvirkelige og aktivitetsrettet mestring er hensiktsmessig. Ofte er det snakk om en sirkulær aktivitet hvor emosjonell mestring åpner for nye handlingsmuligheter og aktivitetsrettet mestring bearbeider følelsene knyttet til situasjonen. Bruk av ulike mestringsstrategier vil derfor ofte være snakk om et både og. I tidlig mestringsforskning ble det skilt mellom god og dårlig mestring (ibid.). I Lazarus` modell for mestring av stress (Lazarus og Folkman 1984) anses alle forsøk på å håndtere stress som mestring, uansett resultat. Målet med mestringsstrategiene er å redusere problemer og emosjonelt ubehag.

Under intervjuene var det tydelig at *foreldrene hadde bearbeidet egne holdninger til å leve med et funksjonshemmet barn*. I dette ligger en erkjennelse av hverdagens krav og hvilke realistiske muligheter som finnes. Dette innebærer nyorientering og forsoning.

Krisen er nå en del av livet, ikke noe som skal glemmes. En far forteller at han har bearbeidet seg selv til å *tenke på mulighetene og hva som gjør ham glad:*

”så går jeg tilbake og tenker, jeg får ikke gjort noe med det. Hvordan skal jeg få det bra? Jeg må gjøre de tingene jeg kan få gjort. Hvis jeg tar tankeprosessen og det hjelper veldig å se at andre har det mye verre og tenke at dem har det mye verre enn oss, det bygger opp litt. Du må liksom jobbe deg litt ned tilbake igjen til hva gjør meg glad. Prøve å finne enkle ting som du kan ha glede av.”

Her forteller en mor at hun har endret fokus. Hun tenker at selv om datteren er funksjonshemmet, er det mange med hennes syndrom som har tilleggssykdommer. Moren tenker på *andre som har det verre*. Livet kunne vært mye vanskeligere:

”at hun holder seg frisk og vi veit ikke hva det vil si, for plutselig en dag, så, med de barna, kan fort skje at dem blir sjuke, vi veit ikke hva det vil si, hadde vi fått det som en aha opplevelse, så trur jeg kanskje vi hadde, hadde fått litt annet å tenke på.”

En annen mor forteller at når hun får lyst til å gi opp, *flytter hun fokus og tenker på datteren*, situasjonen er mye verre for henne, det er hun som er funksjonshemmet. Moren bearbeider egen fortvilelse, og klarer da å ha et overordnet blikk på situasjonen:

”. Så reiser man seg igjen, for det er jo tross alt sånn da, at selv om vi synes dette her er veldig tøft, så er vi veldig klar over at sannsynligvis så er det MYE verre for henne. Det er hun som er funksjonshemmet, det er hun som har fått hele livet sitt ødelagt av dette her, så det er ikke verre egentlig enn å ta seg sjøl i nakken og innprente seg sjøl det, så skjønner man at selv om det er synd på meg og, så er det ikke meg det er mest synd på altså.”

Alle disse tre sitatene viser emosjonelle mestringsstrategier. Hvilken prosess og hvilket hardt arbeid som ligger bak å komme fram til slike realistiske erkjennelser, kan vi bare ane. Emosjonell mestring som utgangspunkt for aktivitetsrettede mestringsstrategier, kommer tydelig til uttrykk i neste sitat. En mor forteller hvordan *familien prøver ikke å begrense eget liv*. Mange av de aktivitetene de gjør sammen med datteren, ville andre ikke orket. Når familien har forsonet seg med vanskene og begrensningene i hverdagen, klarer de og å se de hvilke handlingsmuligheter som finnes. Sitatet forteller om pågangsmot, evne til tilrettelegging og nyorientering:

”Men vi prøver å ikke lage for mye begrensninger da. Men det som vi gjør, ville kanskje andre aldri ha gjort. Dem tenker at kjære vene, det går ikke, eller det gidder vi ikke, eller det orker vi ikke.”

Å klare å se noe positivt i en vanskelig livssituasjon er en stor ressurs. Denne faren forteller om egen refleksjon og emosjonell mestring når han forteller om sin menneskelige utvikling. Gjennom emosjonell mestring har hans holdning til andre mennesker endret seg. Faren møter dermed andre mennesker på en ny måte, noe som igjen gir mulighet for ytterligere emosjonell bearbeiding. Sitatet uttrykker godt den tette og sirkulære sammenhengen mellom emosjonell og aktivitetsrettet mestring:

”Og jeg har lært mye om toleranse for andre mennesker og andre som sliter kanskje mer enn oss, mye om toleranse og å lytte til andre mennesker. Jeg nekter å tro, jeg kan godt bli lei og oppgitt og i perioder så orker man ikke mer, men man klarer det, bare man får trekt pusten, så tåler man vel det.”

Å kunne be om hjelp er en viktig mestringsressurs i et komplisert liv. Werner og Smith (1992) framhever betydningen av bruk av andre som omsorgspersoner, private eller offentlige, når foreldrene sliter i hverdagen. Ofte vil det være nødvendig med emosjonell mestring først, for så å klare å be om hjelp. Denne moren forteller om hvordan familien har begynt å be om mer avlastning knyttet til høytidene. Dette er uttrykk for både emosjonell og aktivitetsrettet mestring:

”Etter at hun har blitt i dårligere form og større, og vi er blitt eldre og mer slitne, har vi i større og større grad prøvd å sikre oss avlastning nettopp i sånne høytider, for at vi også skal kunne reise på påskeferie på fjellet, eller på andre turer og feire høytidene.”

Etter en stund fortsetter hun, og knytter behovet for avlastning opp mot søskens behov. Hun sier:

”Vi har en datter til som merker at alle andre er på ferie og ikke vi. Hun har behov for å gjøre det jevnaldrende gjør og det må vi ta hensyn til.”

Alle foreldrene fortalte ellers at de opplevde det å ha flere barn som en berikelse, og noe som ga dem glede i foreldrerollen. Dette stemmer godt med funnene i undersøkelsen til Ingstad og Sommerschild (1984). Her fant de at søsken uten funksjonshemninger hjalp foreldrene til å leve et mest mulig vanlig familieliv og

gjorde det lettere for foreldrene å motta avlastningstiltak. Begrunnelsen for avlastning var da ikke bare foreldrenes behov, men også søsknenes.

Foreldrene fortalte om mange ulike mestringsstrategier knyttet til *praktiske situasjoner*. Her ble nevnt: de voksne deler barna, å gjøre aktiviteter alle i familien har glede av, forsøke å tilrettelegge sosiale sammenhenger med belønning for det funksjonshemmede barnet, forklare og sette grenser for venners reaksjoner på barnets atferd og å ta med ekstra hjelp (mormor) på utflukt. Forskning om mestring hos familier med funksjonshemmede barn viser at bredden av mestringsstrategier og fleksibel bruk av dem er viktig. Bregmans deltagende observasjonsstudie fra 1980 (Gjærum 1998) viste at viktige mestringsstrategier er: å fokusere på nåtiden, prøve å leve så normalt som mulig, prøve å redusere krisene, og arbeide for å opprettholde og videreutvikle mestringsressursene. I en undersøkelse av Brown og Hepple fra 1989 (ibid.) hvor foreldre ble spurt om viktigste mestringsstrategier, nevnes samtalen med ektefellen som viktig. Her betones mulighet for emosjonell lettelse og mulighet for å finne praktiske løsninger sammen. I undersøkelsen nevnes også andre strategier, som å minne seg selv på hvor mye verre situasjonen kunne vært, bruk av humor, aktivt prøve å se barnets ressurser og bruk av andre personer i storfamilien. Betydningen av å hjelpe foreldre til å oppleve og utvikle mestringsferdigheter ble tydelig i en undersøkelse av Quine og Pahls fra 1991 (ibid.). Her var foreldrenes opplevelse av egne mestringsferdigheter den variabel som forklarte mest av variansen i opplevd velvære. Å finne mestringsstrategier i et vanskelig liv er nødvendig. Om dagliglivet skal være levelig eller ikke, avhenger ofte av om foreldrene har mestringsstrategier som fungerer. Små, men repetitive daglige vansker kan lett bli stressende og alvorlige kriser (Lazarus 1999). Antonovskys begrep om "livsopplevelse" (Sense of Coherence) betoner betydningen av håndterbarhet, at tilstrekkelige ressurser er til stede for å håndtere situasjonen (Antonovsky 1987). Ressurser kan da også forstås som handlingsalternativer. Et av funnene i denne studien er *behovet for veiledning til familier med funksjonshemmede barn*. Dette var knyttet både til grensesetting, samvær med andre, daglige rutiner, samspill, men ikke minst, behovet for å forstå og håndtere "det uforståelige" ved barnet på en best mulig måte. Hjelp med å finne gode

mestringsstrategier for familier i en krevende hverdag, er en viktig og ofte nødvendig ressurs. En mor uttrykker dette ved å fortelle at det viktige er hvordan hele familien har det sammen i hverdagen:

”Det går ikke på økonomisk stønad, eller det går ikke på avlastning, men det går på hvordan man har det i hverdagen, når alle fire er sammen og da går jeg tilbake igjen på familieveiledning, altså sånn hvordan takle barna og hvordan har foreldrene det.”

4.2.2 Foreldresamarbeid og foreldrerolle: “Det som er bra, er at vi kan snakke sammen”

Som en motsats til risikofaktorer og stressende livshendelser, finnes det faktorer som beskytter individet, og modifiserer risikofaktorene. Disse faktorene knyttes ofte opp mot Antonovskys (1987) salutogenetiske begrep og mot resilienceforskningen. Antonovsky vektlegger å drøfte helsebringende faktorer framfor sykdomsframkallende faktorer. Resilienceforskningen drøfter hvilke faktorer som gjør at barn klarer seg bra, til tross for erfaringer med situasjoner som innebærer en relativt stor risiko, uten å utvikle problemer eller avvik (Rutter 2000). En beskyttelsesfaktor som nevnes i resilienceforskningen, er å ha en fortrolig. Antonovsky (1979) nevner det å ha sterke fortrolige bånd til andre mennesker som en generell motstandsressurs. Å ha en fortrolig å snakke med under vanskelige livsvilkår, gir både emosjonell lettelse (Gjærum 1998) og mulighet for å finne måter som problemer kan håndteres på. En mor forteller om hvor slitsomt det er å leve med datterens atferd, og om *hvor viktig det er at hun og mannen kan snakke sammen*:

”Jeg tror det vanskeligste er... Sånn som personligheten hennes er akkurat nå, og har vært noen år. Det som er bra, er at vi kan snakke sammen.”

Foreldrene i studien levde sammen, og delte den daglige omsorgen for barna sine. I alle familiene hadde foreldrene levd sammen i mange år, og alle hadde barn i begynnelsen av tenårene. Å opprettholde et samliv og et arbeidsfellesskap under så vidt belastende livsvilkår som disse foreldrene hadde, må sies å være en stor og viktig mestringsressurs. Foreldrene fortalte selv om samlivet og hvordan de klarte å

samarbeide om omsorgsoppgavene. En mor fortalte at mannens *raushet* var vesentlig for henne. Han kommenterte ikke måten hun gjorde ting på, men aksepterte hennes væremåte:

”Hvis han hadde drevet og kverulert veldig med min måte å gjøre ting på, for jeg er veldig bestemt kanskje, så hadde det ikke gått så bra, men i og med at han er så veldig raus går det veldig bra.”

En far forteller om å utfylle hverandre som ektefeller. Han forteller at selv om de er veldig forskjellige temperamentmessig, så balanserer samlivet ved at *ektefellene bytter på være ”sterke og svake”*:

”Vi har veldig forskjellige egenskaper, hun er litt sånn, eksploderer fort, mens jeg er jevn og ikke har sånne topper og bunner. Uansett om vi har problemer så er det sånn, at når en er nede er den andre oppe, sjelden vi begge to er nede. Når jeg merker at hun får problemer, så skjer det et eller annet, da blir jeg på sporet.”

Om å fordele arbeidet seg imellom og få hverdagen til å fungere, forteller denne moren. Hun vektlegger at selv om ektefellene *”krangler som busta fyker”*, så samarbeider de godt:

”Vi krangler så busta fyker og går i trynet på hverandre alle tre, men vi samarbeider jo egentlig relativt godt synes jeg. Vi har jo 15 års erfaring med å fordele dette mellom oss, du gjør det, jeg gjør det, også etterpå gjør du det og jeg det, vi er så vant til det altså, sånn er det.”

Ingen av disse foreldrene hadde tidligere erfaring med funksjonshemmede barn. De hadde ingen modeller de kunne bruke til denne spesielle omsorgsoppgaven. Hvordan vi kan være som foreldre, og hvordan vi utvikler våre rollemodeller, læres gjennom modellering (Bandura 1986). Når vi i oppveksten erfarer gode voksenmodeller, er dette ressurser vi senere i livet kan dra nytte av når vi selv blir foreldre. Gode modeller og erfaringer har sin gyldighet, selv om andre erfaringer i oppveksten var negative. På spørsmål om de hadde noen gode voksenbilder fra egen barndom, nevnte foreldrene: en rolig og klok bestefar, en snill mor og egne foreldre som hadde vært sammen med barna sine, og tatt dem med på sportslige aktiviteter. En mor fortalte om hennes mors

kjærlighet, og at moren ble hennes forbilde som forelder. *Forbildet ble slik en mestringsressurs*. Moren opplevde det som godt å ha et forbilde å strekke seg mot:

”Jeg når ikke opp, jeg er av natur ikke en så oppofrende type som min mor var. Jeg tar nok litt for mye plass i meg sjøl altså. Men jeg er glad jeg har et forbilde og prøver å strekke meg etter, så er det i grunnen min egen mor, ja.”

4.2.3 Livets pauser: “Vi har ganske mange ting som vi gjør veldig annerledes, når hun ikke er hjemme”

To av familiene hadde en fast ordning med avlastning. Den siste familien ventet fortsatt på at passende avlastningssted skulle bli funnet. Hos de to familiene som hadde fast avlastningsordning, var oppfinnsomheten og gleden over fritiden stor. Foreldrene nevnte: mulighet for å kunne bryte rutiner knyttet til klokkeslett og måltider, bruke tiden sammen som et par, eller hver for seg gjøre de aktivitetene som de ønsket, ta med søsknene på kino, handletur eller ut på restaurant. Under det som ble formidlet, var det ikke aktivitetene i seg selv som var det viktigste. Det viktigste var friheten til å kunne velge -friheten til å kunne sette egne behov, ektefellens eller søsknenes behov først. De viktige begrepene her er *brudd på rutine, frihet og mulighet til å ta seg inn* igjen for å orke en ny krevende hverdag. En mor forteller om hvordan hun nyter å kunne bryte en fast rutine på måltidene:

”Jeg nyter det å kunne tillate meg å kunne ha middag kl halv 6. Altså, det blir sånne små filleting, som du blir så vant til at sånn må rutinene være, altså man går i sånne spor. Det er veldig deilig å la det være, når hun ikke er hjemme. Å ikke ha middag i det hele tatt en dag er jo nesten, jøss, helt frivolt.”

Beresford (1994) påpeker at det i forskning knyttet til foreldre med funksjonshemmede barn ikke har vært lagt nok vekt på foreldrenes helse som en viktig mestringsressurs. Hun betoner nødvendigheten av systematisk å forebygge utslitthet og helseproblemer hos foreldrene gjennom støttetiltak og avlastning. Videre uttrykker hun at forskningen omkring foreldre med funksjonshemmede barn må endre fokus fra å se om foreldrene tilpasser seg de krav som barnets tilstand innebærer, til å studere foreldrenes og barnets livskvalitet. Ved å la livskvalitet være i fokus, vil tenkningen snus vekk fra å

sykeliggjøre foreldre som ikke mestrer ”godt nok”, til å lete etter mestringspotensiale som kan realiseres, hos individene og i miljøet.

Foreldrene nevnte ellers en *åpen dialog foreldrene imellom og samtalegruppe* med likestilte foreldre som en viktig mestringsressurs. Opplevelsen av sosial støtte og å ha en nær fortrolig er vesentlig. En mor forteller hva som hjelper når ektefellene er slitne, og hvordan de skaper pauser i hverdagen:

”Kjefter og skriker litt da, helt til det går over. Nei, hva gjør vi da? Da tar du deg en løpetur og lader ut litt og jeg tar meg en treningstime og lager litt god mat og så får vi litt avlastning av mutter’n og så går vi på kino og, gjør vi ikke det da?”

Om betydningen av sosial støtte forteller en far. Han forteller at samtalegruppen med likestilte foreldre har vært verdifull. Møtet med andre foreldre gir mulighet for å få en nødvendig pause, *føle seg forstått og gir mulighet for emosjonell bearbeiding*:

”Det nettverket som har blitt skapt der, føler jeg er veldig verdifullt i perioder, helt klart. Det å møte andre som er i samme situasjon, har vært gull verdt.”

4.2.4 Gylne øyeblikk: “Når hun smiler og snakker på sin måte”

Beskrivelsene som foreldrene ga av hverdagens vansker, gjorde meg imponert over hvor mye som ble utholdt, tålt og mestret. Beskrivelsene ga også uttrykk for en indre motivasjon til å klare dagene. På spørsmål om hva som var årsaken til at de mestret så mye, var det to temaer som kom opp i foreldrenes svar: de presserende krav som livet stilte og kjærligheten til ektefelle og barn. En mor forteller her *om hvorfor hun tror hun klarer så mye i hverdagen*:

”Det er barna mine. Det er noe med kjærligheten til deg (mannen) og kjærligheten til barna, det er et sterkt ønske om å få dette til å funke.”

Antonovsky (1987) beskriver ”meningsfullhet” som en viktig komponent i menneskers opplevelse av sammenheng i livet. I hvilken grad utfordringen oppleves som meningsfull, uttrykker i hvor stor grad den er verdt å engasjere seg i. Egne barn, opplevelse av foreldreansvar, tilknytning og kjærlighet innebærer en sterk motivasjon

til å klare store vanskeligheter. I Lazarus og Folkmans stressmestringsmodell betones individets subjektive vurdering av et fenomen (Lazarus 1999). Den vekt individet tillegger situasjonen, eller hvor meningsfullt det oppleves å svare på de krav som situasjonen stiller, er viktig. Dette har betydning for hvordan fenomenet oppfattes, tolkes og blir representert kognitivt og emosjonelt. Her begrunner en mor sin motivasjon for å klare hverdagen, hun nevner de faktiske krav som livet stiller, en sterk ansvarsfølelse og belønningen i de gode stundene og nærheten som kontakten med barna gir. *Kjærligheten er her en sterk motivasjonsfaktor:*

”Jeg tror vel at det er fordi det dreier seg om ungene mine og at man har ikke noe valg rett og slett. Tross alt så får du veldig mye igjen i form av den nærheten og de gode stundene vi får altså.”

Foreldrene fortalte om gode øyeblikk sammen med det funksjonshemmede barnet. Dette var stunder med kos og nærhet, samtaler hvor kommunikasjonen var gjensidig, og ga innblikk i barnets verden og om situasjoner hvor barnet uventet mestret en oppgave. Her forteller tre mødre om gode øyeblikk sammen med barna sine, øyeblikk fylt av stolthet, glede og kjærlighet. Den første moren forteller om noen av *de mest verdifulle øyeblikkene hun opplever*. Selv uten ord er samspillet nært:

”De øyeblikkene når vi for eksempel ligger på madrassen der og hun ligger på armen min og vi ligger altså 3 cm fra hverandre kanskje og det ikke egentlig betyr noe lenger, at hun ikke snakker, det er, det er de absolutt mest verdifulle øyeblikkene som finnes. Da har hun det godt og smiler og snakker på sin måte og hun så åpenbart koser seg og nyter.”

En annen mor forteller om å få god kontakt med sønnen når foreldrene deler barna. Moren får da mulighet til å bli kjent med ham, og kan glede seg over iveren og kunnskapen som han viser. *Samspillet med sønnen* blir et godt øyeblikk for moren og gir henne glede som forelder:

”Når vi deler oss, og jeg kan gå inn å sitte og snakke med han om det spillet han spiller akkurat da, for eksempel, og se den iveren hans og den kunnskapen han har om akkurat det der.”

Her forteller en mor om å bli positivt overrasket over atferden til barnet sitt. Hun formidler stolthet og glede over datteren som setter bort tallerkenen sin etter måltidet, eller går bort og koser søsteren istedenfor å lugge henne:

”Når hun rydder bort en tallerken eller at hun når hun går bort til (navn på søsken), hvis vi forventer, at nå går hun bort og lugger og så lugger hun ikke, så koser hun henne isteden.”

4.3 Hva hadde hjulpet dere best?

I intervjuene ble spørsmålet: ”Hvilken hjelp ønsker dere for å mestre hverdagen bedre?” stilt helt åpent. Foreldrene ble oppfordret til å tenke fritt, men ikke i kategorien ”mirakelsvar”, som at barnet skal bli helt friskt, eller vi aldri mer skal oppleve vansker. Foreldrenes svar dreide seg om flere og mer fleksible avlastnings- og støttekontaktordninger, omsorgslønn, egen bolig for barn over 18 år, mulighet til foreldreveiledning og ”en guide” for å finne fram i hjelpeapparatet. Foreldrenes ønsker vurderes mot aktuelt lovverk. Foreldrenes svar uttrykker enkle og klare behov og beskriver hvor komplisert det er å mestre hverdagen. Ut fra tanken om brukermedvirkning og behovet for å lytte til brukernes innsikt i og kunnskap om egen livssituasjon, er svarene vesentlige (Nasjonal plan for selvhjelp 2004: 3).

4.3.1 Avlastning, støttekontakt, omsorgslønn: ”Vi har jo ringt og mast masse, men de har jo ingen”

Her blir følgende temaer belyst: behov for mer avlastning, ønske om fleksible avlastnings- og støttekontakttilbud, tildeling av omsorgslønn og hvor tungrodd kontakten med hjelpeapparatet er. Tendensen i materialet er klar: avlastning betyr mye, ferier og høytider er et slit, og tilbudet som blir ytt familiene, varierer mye. To familier hadde fast avlastningsordning, den tredje familien hadde fått innvilget søknaden, men avlastningssted for barnet var ennå ikke funnet. En mor forteller *hvor lang tid det tar å få avlastning og hvor slitsomt det er å mase:*

”Det er en sånn kjempeprosess, nå er det trekvart år siden vi skrev den søknaden om avlastning til henne og vi har fortsatt ikke fått noe. Vi har fått tilbakemelding fra kommunen, vi har jo ringt og mast masse, om at ja vi er en familie i krise og vi skal få, men de har ingen.”---

I følge ”Rundskriv I – 1/93” er formålet med avlastning at mottakerne skal få en så normal tilværelse som mulig (Olsen 2004). Formålet med avlastningen er å gjøre det mulig for omsorgsgiveren å opprettholde gode familierelasjoner og bevare sosiale nettverk. Avlastningen skal også sikre at den pårørende ikke utmattes som følge av omsorgen, gi mulighet for regelmessig ferie, og gjøre det mulig å delta i vanlige samfunnsgoder og aktiviteter (ibid.). I en krevende hverdag er det nødvendig at omfanget av avlastningen stemmer med foreldrenes behov. Her forteller en mor og en far at *de har for lite avlastning i hverdagen, og at de gruer seg til ferier og høytider*. De skisserer også hvordan de hadde ønsket seg situasjonen:

”Nå har vi jo alt for lite avlastning, det er jo helt klart, den beste ordningen hadde kanskje vært en uke på med henne hjemme og en uke av.” ”Og selvfølgelig litt mer avlastning i ferier og høytider, mens andre gleder seg til sommerferien og jul og påske og pinse og sånn, så gruer vi oss.”

Å være foreldre til funksjonshemmede barn innebærer større omsorgsoppgaver over lengre tid. Ofte vil omsorgen være konfliktfylt, både på grunn av barnets begrensninger og fordi omsorgen er krevende. Regelmessig avlastning er viktig for å ivareta kontakten mellom foreldrene og det funksjonshemmede barnet. Her forteller en mor om *hvordan avlastningen hjelper henne til å være nær datteren*:

”Altså vi har avlastning omtrent annenhver helg og da er det noe helt annet, for da vet jeg at OK, neste helg da kan jeg gjøre det, de andre tingene som jeg har lyst til. Nå kan jeg faktisk ha ro og ligge litt på madrassen og kose med henne og sitte og bare være sammen med henne, uten å bli helt stressa og lei altså, rett og slett.”

Mange barn med funksjonshemninger har en passiv fritid hvis de ikke får hjelp. Barnets mulighet til å delta i sosiale, kulturelle eller sportslige aktiviteter, avhenger av at foreldrene eller andre er tilstede hele tiden, tilrettelegger aktiviteten og er bindeleddet mellom barnet og omgivelsene (Soldal 2004). Sosialtjenesteloven § 4-2 nevner støttekontakt som en tjeneste, som kan ytes for å hjelpe den enkelte, til en

meningsfull fritid. En mor står her som representant for foreldrene, når hun forteller at hun ønsker seg *et støtteapparat rundt datteren som tar henne med på aktiviteter*. Representativt for andre foreldre er det også når moren uttaler at i det virkelige liv, er det hun som ”må stå på sjøl”:

”Må jo stå på sjøl, det er klart at den ideelle situasjon hadde jo vært det at det hadde vært et støtteapparat rundt henne som kunne på en måte plukket med seg henne til alle aktiviteter og tilrettelagt veldig, sånn at hun kunne være med på ting, uten at det hadde gått så veldig på bekostning av oss.”

Etter en pause legger hun til hvordan et slikt tiltak kunne vært til nytte for flere:

”At det hadde vært et eller annet i nærmiljøet her, som hadde ivaretatt, ikke bare henne, men andre barn i kommunen her som også hadde trengt det, at det hadde vært noe tilrettelagt for eksempel fritidsklubb en dag i uka. Og så kunne det vært svømming en dag i uka, så hadde vi på en måte fått litt avlastning der og hun hadde fått gjort sine ting.”

To av familiene i denne studien mottok omsorgslønn, den tredje familien hadde fått avslag med begrunnelsen ”omsorgslønn gis ikke når hjelpestønad tildeles”. Ordningen med omsorgslønn praktiseres svært forskjellig av kommunene (Eriksen og Andersen 2004). Årsakene til dette er følgende: mens de andre ytelsene i § 4-2 i Sosialtjenesteloven kan knyttes til brukeren, kan omsorgslønn kun knyttes til foreldrene. Det foreligger heller ikke klare kriterier på hva som skal legges til grunn for å motta omsorgslønn, og hva som er ”særlig tyngende omsorgsarbeide”. Videre praktiseres samordning mellom hjelpestønad og omsorgslønn svært ulikt. Noen kommuner velger ved beregning av omsorgslønn helt å se bort fra mottatt hjelpestønad. I andre kommuner trekkes hjelpestønnen fra omsorgslønnen når størrelsen beregnes. Andre kommuner krever igjen at familien mottar hjelpestønad som en indikasjon på barnets hjelpebehov, og beregner omsorgslønnens størrelse ut fra skjønn (ibid.). Denne varierende praksisen oppleves urettferdig og uberegnelig. En mor forteller her *hvor forvirrende begrunnelsen for avslag på omsorgslønn er:*

”Når det gjelder omsorgslønn praktiserer kommunene forskjellig. Den kommunen vi bor i, får man ikke det, hvis man har hjelpestønad. I vår kommune får man ikke omsorgslønn, mens i våre nabokommuner, sier de at du må ha hjelpestønad og grunnstønad, for på den måten å kunne dokumentere behovet, så kan du få omsorgslønn.”

4.3.2 Egen bolig: ”At hun skal få det bra der hun kommer til å bo”

Foreldrene i denne studien hadde barn i tidlig puberteten. Derfor ble barnets framtidige tilværelse som voksen et naturlig tema under intervjuene. Her ble engstelse for barnets framtid og usikkerhet knyttet til barnets bostituasjon etter fylte 18 år drøftet. En mor uttrykker *usikkerhet og engstelse når hun tenker på framtidig bolig til datteren*. Hun sier: ”vi har søkt, det er også andre som har søkt”:

”Dem har jo ikke akkurat noen liste, men dem er klar over, vi har søkt og søknaden ligger inne der, så dem er klar over behovet, men dem har foreløpig ikke noen ledig bolig og det er andre som også har søkt, så,”

Sosialtjenesteloven § 3-4 behandler boliger til vanskeligstilte. Her uttrykkes at kommunens sosialtjeneste skal medvirke til å skaffe boliger til personer som ikke selv kan ivareta egne interesser, på boligmarkedet, herunder boliger med særlige tilpassings-, hjelpe- og vernetiltak. Å motta boligtilbud for voksne funksjonshemmede, er altså ikke en rettighet, men sosialtjenesten skal ”medvirke til” å skaffe egnede boliger. Foreldre med funksjonshemmede barn har over lang tid store og belastende omsorgsoppgaver, og trygghet knyttet til framtidig bolig for barnet, ville være et viktig hjelpetiltak. To mødre uttrykker her to vesentlige behov knyttet til barnets framtid: håp om en *så god tilværelse som mulig for datteren*, og ønske om å få være mor sammen med barnet og *en gang bli løst fra pleieansvar*:

”Hvis jeg bestemte meg i overmorgen, kunne jeg komme og hente henne, eller jeg kunne dra dit og overnatte for å være sammen med henne og at dem likevel kunne ta stellet.”

”at hun vil få det bra der hun kommer og skal bo, i nærmiljøet her, og vil på en måte oppleve oss som familie og vil ha en glede av det liksom.”

4.3.3 Veiledning: "Hvordan vi har det sammen i hverdagen"

Å være foreldre til funksjonshemmede barn er krevende. Samspillet i familien blir preget av barnets behov og barnets begrensninger. Når foreldrene i denne studien skulle nevne hjelpetiltak som ville hjulpet i hverdagen, ble foreldreveiledning nevnt. Behovet for veiledning var knyttet til: barnets tvangshandlinger, utagering, samspill i daglige situasjoner, grensesetting og sosial omgang med andre. Ønsket om veiledning var med andre ord knyttet til svært grunnleggende områder av livet, som foreldrenes trivsel, mestring og mulighet til å fungere som individer og i en familie.

Veiledning til foreldre med funksjonshemmede barn nevnes ikke som noe spesifikt punkt i lovverket. Opplæringslova nevner foreldreveiledning rettet mot førskolebarn som et kommunalt ansvar. Når det gjelder barn i skolealder, er veiledningsplikten som ytes, kun knyttet til barnets læresituasjon. Verken i spesialisthelsesloven, kommunehelsesloven, eller i forskrifter knyttet til rehabilitering og habilitering av barn og unge nevnes foreldreveiledning spesifikt. Veiledningen som nevnes, er knyttet til helseaspektet og berører i vesentlig grad opplæring knyttet til sykdom. Et helhetlig syn på familien og de implikasjoner et barns funksjonshemning har på dynamikken i en familie, berøres ikke. Foreldrene uttrykker et behov som ikke er representert i lovverket. Når foreldrene nevner veiledning som et behov, er det knyttet til å mestre hverdagen bedre. Som foreldre til funksjonshemmede barn, bør foreldrene være mottakere av opplæring knyttet til alle aspektene av funksjonshemningen. Dette må innbefatte medisinsk opplæring, men også eventuell kognitiv svikt, atferdsavvik, samspillsvansker og hvordan leve sammen som en familie. En mor forteller om at hun ønsker seg *foreldreveiledning når hun beskriver hva som kunne hjulpet i hverdagen:*

"hvordan man har det i hverdagen, når alle fire er sammen og da går jeg tilbake igjen på familieveiledning, altså sånn hvordan takle barna."

4.3.4 Kommunal foreldrekontakt: "Alt er så tungrodd"

Foreldrene i denne studien uttrykte at de opplevde kontakten med hjelpeapparatet som tungrodd, og at de brukte mye tid på å effektivere vedtak rundt barnet. Ønsket om en

kommunal foreldrekontakt kom spontant opp, når foreldrene ble spurt: ”hvilken hjelp ønsker dere for å mestre hverdagen bedre?” En far forteller om hvor forvirrende det er å finne fram til hjelpetiltak, og at en *kommunal foreldrekontakt kan være til hjelp*:

”For meg som synes at hele systemet og samfunnet er et stort virvar, når det gjelder sånne hjelpeting, jeg kunne tenke meg en person som du automatisk ble koblet opp mot, når du hadde fått en diagnose på barnet ditt, som da hjalp deg igjennom en del av disse søknadene og alt detta, som må til for å få den hjelpa som eksisterer i dag, for det, det er et slit for oss merker jeg, når vi må inn og søke etter ting.”

Etter en stund legger han til hvordan en slik foreldrekontakt kunne *være til hjelp*:

”Slippe å sitte hjemme her og fylle ut alle disse skjemaene sjøl og stå i det og være aleine da. Det er jo egentlig i en sånn hverdag, som er så pass tøff, så er det akkurat, du må heve lista så pass, at du ikke mestrer hverdagen. Du må hente så mye for å få til det.”

Ønsket om et foreldreombud på kommunalt nivå har vært nevnt av Birgit Winsents, selv bestemor til et funksjonshemmet barn (VG, 3.12.2006). Hun nevner som viktige arbeidsoppgaver for et foreldreombud: å hjelpe foreldrene til å akseptere at barnet er annerledes, skape samtalegrupper med andre likestilte foreldre, lære foreldrene hvordan helsevesenet fungerer, hjelpe foreldrene med å skrive søknader og klager, hjelpe til å følge opp koordinering av diverse tester, utredninger og treningsopplegg, og avlaste foreldrene i forhold til møtevirksomhet.

Et slikt foreldreombud kan ivareta mange funksjoner: hjelp til å finne fram i offentlig forvaltning, skape møteplass mellom foreldre, hjelpe foreldrene gjennom sorgprosesser og ikke minst være en fast og trygg kontakt, som ved å gi sosial støtte over tid, kan bidra til økt mestring.

5. Avsluttende kommentarer med konklusjon

I dette kapittelet tas utgangspunkt i problemstillingen for studien. Funnene oppsummeres, og tendenser i relevant forskning fra større studier kommenteres. Deretter drøftes konsekvensene av funnene i konklusjonen. Det pekes på samfunns- og forskningsmessige implikasjoner.

5.1 Avsluttende kommentarer

Utgangspunktet for denne studien var spørsmålene: ”Hvordan opplever tre foreldrepar med funksjonshemmede barn at de mestrer hverdagens vanlige gjøremål?” ”Hvilken hjelp ønsker de seg for å mestre hverdagen bedre?” Med disse spørsmålene og en fenomenologisk synsvinkel, ønsket jeg å beskrive foreldrenes opplevelse av egen hverdag tydeligst mulig. Her belyses disse spørsmålene med funnene fra studien. Presentasjonen av intervjuene (kapittel 4) og funnene, vil samlet besvare problemstillingen.

Tid og arbeidsbelastning som en alvorlig stressende faktor, er et viktig funn i denne studien. *Ingen av mødrene hadde fulltidsjobb* og begrunnet valget med det arbeidskrevende med å ha et funksjonshemmet barn. Arbeidsbelastningen med å leve med et funksjonshemmet barn ble likedan beskrevet å ha konsekvenser for *oppretholdelse av sosiale kontakter*, innvirkning på muligheten til *ferie* og som kilde til *psykisk stress*. Det funksjonshemmede barnets behov for tilrettelegging er arbeidsbelastende, og skaper en konflikt hvor foreldrenes og søskens behov ofte må vike. I hverdagen til familiene i studien er det arbeidsbelastende et utgangspunkt for å forstå slitet, men også for å forstå den emosjonelle konflikten som foreldrene står i. Situasjonens varighet er en belastende faktor for foreldrenes helse.

I studien finner jeg at *sosiale vansker* fører til emosjonelt stress. Her nevnes: engstelse for hva andre skal mene om barnets atferd, opplevelsen av å bli vurdert som en dårlig oppdrager, belastninger i forhold til slektninger og konflikten mellom å ta hensyn både

til barnets og andres behov i sosiale sammenhenger. Når det gjelder å oppleve støtte fra slektninger, var funnet todelt: to foreldrepar opplevde liten støtte, mens et foreldrepar opplevde at situasjonen hadde ført familien tettere sammen. Barnets behov for forutsigbarhet og struktur ble beskrevet som begrensende på familiens sosiale deltakelse.

Foreldrene beskriver *ferier* som slitsomme og belastende: et langvarig samvær med brudd på faste rutiner. Arbeidsbelastningen og samvær når kontakten med barnet opplevdes utfordrende, gjorde feriene slitsomme. Som andre belastende faktorer nevnte foreldrene andres samtale om gleder og aktiviteter i ferier og eget behov for hvile og avkobling. Vansker som ellers ble nevnt knyttet til ferier, var problemer med å finne passende aktiviteter for hele familien, problemer knyttet til framkommelighet for rullestol og mulighet for stell av barnet.

I studien forteller foreldrene om stor grad av mestring, men også om *psykisk stress* og emosjonelle konflikter. En gjennomgående tendens er at foreldrene opplevde hverdagen med et funksjonshemmet barn som psykisk stressende. Foreldrene uttrykte psykisk stress knyttet til selve arbeidsbelastningen, barnets manglete sosiale og intellektuelle kompetanse, forstyrrelse av de daglige strukturer, barnets sykdom, vansker med å forstå og sette grenser for barnet, egen opplevelse av sorg og dårlig samvittighet. Foreldrene fortalte videre om mange daglige situasjoner hvor samværet i familien ble preget av vansker med barnets atferd. Avvikende og krevende atferd ble beskrevet som en kilde til psykisk stress for foreldrene. Et tydelig funn er også *at ingen av foreldrene var tilbudt noen form for regelmessig veiledning* knyttet til sorgreaksjoner, bearbeiding av følelser, eller ble gitt hjelp med å forstå det ”uforståelige” ved barnet.

Når foreldrene fortalte om mestring av egen hverdag, var *mangfoldet* og variasjonen i anvendte *mestringsstrategier* tydelig. Det ble fortalt om både aktivitetsrettede og emosjonelle mestringsstrategier. Her ble nevnt: tenke på det som er mulig i situasjonen, flytte fokus fra seg selv til barnet, tenke at barnet kunne vært sykere, og at andre har det verre. Foreldrene fortalte at de gjennom egne livserfaringer hadde

utviklet større toleranse for andres ulikheter. Å være to foreldre og hjelpe hverandre praktisk og emosjonelt i hverdagen ble nevnt som en vesentlig *mestringsressurs*. Her ble emosjonell støtte som raushet, ”at vi kan snakke sammen”, og at foreldrene vekslet seg i mellom på å være sterk og svak, ansett som viktig. En *mestringsressurs* som også ble nevnt som betydningsfull, var deltakelse i samtalegruppe med likestilte foreldre. Av praktiske *mestringsstrategier* ble nevnt: de voksne deler barna seg imellom, gjøre aktiviteter alle i familien har glede av, tilrettelegge sosiale sammenhenger med belønning for det funksjonshemmede barnet, forklare og sette grenser for andres reaksjoner på barnets atferd og ta med ekstra hjelp (mormor) på utflukt.

Foreldrene beskrev også stunder med stolthet over barna sine, og fortalte om *gylne øyeblikk*, gode stunder av nærhet og samspill. Disse *gylne øyeblikkene* ble beskrevet som dyrebare og bevarende på egen *mestring* av situasjonen. På spørsmål om hvordan foreldrene klarte å mestre så mye, ble *kjærligheten som motivasjonsfaktor* framhevet.

Når foreldrene skulle beskrive *ønskede hjelpetiltak* ble følgende nevnt: behov for mer *avlastning*, aktivt *fritidstilbud* til barnet, likere tildeling av kommunale tjenester som *omsorgslønn* uavhengig av bostedskommune, *veiledning* til foreldrene, *kommunal foreldrekontakt* og *trygghet for bolig* for barnet etter fylte 18 år.

Foreldrene opplever kontakten med *hjelpeapparatet* som uoversiktlig og tungrodd. Ut fra dette kom ønsket om en *kommunal foreldrekontakt* som bindeledd mellom foreldrene og offentlige instanser. I studien finner jeg at kommunene har svært ulik praksis ved tildeling av *omsorgslønn*. En slik varierende praksis oppleves urettferdig.

Foreldrene ga uttrykk for behov for *veiledning* knyttet til å leve med et funksjonshemmet barn. *Veiledning* til foreldre med funksjonshemmede barn over førskolealder, er ikke rettighetsfestet i lovverket. Kommunehelseloven og Spesialisthelseloven peker på *veiledning* til pårørende vesentlig ut fra et sykdomsperspektiv. *Samspillsvansker* som følge av funksjonshemning, berøres ikke. En tendens i studien er foreldrenes behov for *avlastning* knyttet til *ferier*. Foreldrene

nevner også bekymring for barnets framtidige bosituasjon og manglende klart kommunalt ansvar for *bolig for voksne funksjonshemmede*.

Resultatene fra studien kan oppsummeres slik:

- Foreldrene erfarer at arbeidsbyrden og de sosiale begrensninger som finnes i hverdagen, er alvorlige belastninger.
- Foreldrene har vansker med å opprettholde fullt yrkesliv.
- Foreldrene opplever hverdagen som psykisk stressende.
- ”Gylne øyeblikk” med barnet virker bevarende på foreldrenes mestring.
- Foreldrene benytter både emosjonelle og aktivitetsrettede mestringsstrategier. Foreldrene benytter et mangfold av ulike mestringsstrategier.
- Foreldrene opplever kontakten med hjelpeapparatet som uoversiktlig.
- Foreldrene ønsker: økt avlastning spesielt knyttet til ferier, fritidstilbud til barnet, likere tildeling av omsorgslønn, foreldreveiledning, trygghet for barnets boligsituasjon etter fylte 18 år og kommunal foreldrekontakt.

Funnene i denne studien stemmer godt overens med funn i andre og større studier.

Olsson (2004) finner i sin undersøkelse: økt grad av depresjon hos mødre til autister, og økt arbeidsbelastning og sosiale begrensninger som en alvorlig stressende faktor for foreldrene. Videre beskriver hun at foreldrene opplever kontakten med hjelpeapparatet som uoversiktlig og lite håndterbar. Oelofsen og Richardson (2006) rapporterer i sin undersøkelse om betydelig høyere stressnivå, dårligere helse og dårligere opplevelse av sammenheng i livet hos foreldre til barn med utviklingshemming. Oelofsen og Richardson (ibid.) drøfter den store innvirkning det å leve med et funksjonshemmet barn har på foreldrenes generelle evne til å mestre stress og utfordringer i hverdagen. Wallander og Varni (1998) påpeker betydningen av sosial støtte når det gjelder mestring, individets helse og totale livskvalitet. Dette blir også drøftet i “Social support processes and the adaption of individuals with chronic disabilities” (2006).

Lassen (1996) drøfter i sin studie fem hovedkategorier for bedre mestring av hverdagen: organisering av hverdagen, emosjonell bearbeidelse, skifte av perspektiv, vedlikehold av sosiale kontakter og ivaretaking av egne behov. Vurdert mot min studie inneholder disse fem hovedkategoriene elementer som foreldrene allerede utfører, og som offentlig hjelp kunne styrke. Veiledning til foreldre med funksjonshemmede barn kan innebære mulighet til emosjonell bearbeidning, skifte av perspektiv, og gi hjelp til å organisere hverdagen. Økt avlastning kan gi foreldrene mulighet til å vedlikeholde sosiale kontakter, og ivareta egne behov.

5.2 Konklusjon

Jeg ville i undersøkelsen ha et fenomenologisk brukermedvirkningsperspektiv. Det vesentlige var å la foreldrenes opplevelse av egen hverdag og deres ønsker for hjelpetiltak, komme tydelig fram. Alle disse tre foreldreparene har levd og vært sammen om omsorgen for barna sine i mer enn 10 år. Dette er familier som hver dag holder strukturen på hus og hjem, og hver dag yter det ytterste for barna sine. Dette er mennesker som i stor grad mestrer sin virkelighet. Dette er hverdagshelter! Men bildet av virkeligheten har flere ”ansikter”. Bak den hverdagslige mestring ligger et stort arbeid, et slit både praktisk og emosjonelt for å få hverdagen til å fungere. Dette slitet og ønskene foreldrene selv har når det gjelder hjelpetiltak, er det vesentlig å beskrive. Disse foreldrene uttrykker: det er umulig å opprettholde full yrkesaktivitet for begge foreldrene, hverdagen med et funksjonshemmet barn har store sosiale begrensninger, hverdagen er psykisk stressende, og kontakten med hjelpeapparatet oppleves uoversiktlig og tungrodd.

Det faglige utgangspunktet for denne studien var et salutogenetisk perspektiv (Antonovsky 1987), med vekt på det som virker fremmende på individets helse. Her vektlegges individets livsopplevelse og at denne består av komponentene ”håndterbarhet”, ”begripelighet” og ”meningsfullhet”. Ut fra dette perspektivet er det viktig å spørre: hvordan kan hjelpetiltak rettet mot foreldre med funksjonshemmede barn bygge på salutogenetiske prinsipper, og styrke foreldrenes helse?

Å få et barn med funksjonshemming er et sjokk. De forventningene og bildene foreldrene hadde på forhånd av barnet og familielivet, må endres (Powers 1993). Å tenke ut fra salutogenetiske prinsipper, er å forstå at foreldre i sorg strever med å gjenskape sin livsopplevelse og støtte dem i denne prosessen (ibid.). Dette reiser viktige spørsmål knyttet til møtet mellom foreldre og ansatte i hjelpeapparatet om hvordan hjelp best kan gis. Fra et helseperspektiv må det å bistå foreldre gjennom sorg og akseptering, være et viktig skritt for å starte prosessen for å gjenskape en helere livsopplevelse hos foreldre.

Hverdagen med et funksjonshemmet barn er krevende. Foreldrene i studien fortalte om slit, sosiale begrensninger, psykisk stress, men også om mestring og øyeblikk fylt av nærhet med barna sine. Å tenke salutogenetisk i møte med foreldre i en krevende hverdag, er å tenke brukerorientert. Det er å lytte til det som beskrives av mestring, fortvilelse, men også ønsker om hjelpetiltak (Egeland og Knutheim 1995). Det er å huske at all mestring er forsøk på å mestre en krevende situasjon. Ut fra et salutogenetisk perspektiv (Antonovsky 1987) er det viktig å spørre: i hvor stor grad opplever foreldrene med et funksjonshemmet barn at hverdagen er ”håndterbar”, ”begripelig” og hva innebærer det ”meningsfulle” aspektet? I møtet med foreldrene er det viktig å vurdere om det er nok ressurser til stede for å håndtere situasjonen og hvilke ressurser som må tilføres. Det innebærer å forstå at situasjonen kan oppleves kaotisk og å hjelpe foreldrene til å begripe og utholde det uforståelige. Dette kan være hjelp til å håndtere egne doble følelser overfor barnet, sorgreaksjoner, barnets væremåter, andres reaksjoner og møter med hjelpeapparatet. Å styrke foreldrenes opplevelse av ”meningsfullhet” er å se etter godt samspill mellom foreldre og barn, framheve det som mestres og gjøre det tydelig. Det innebærer å gå vekk fra et patologisk språkbruk, og beskrive mestring og det som er helsefremmende i situasjonen (Hansson og Cederblad 1995). Foreldrene i undersøkelsen opplevde kontakten med hjelpeapparatet som tungrodd. Foreldre til funksjonshemmede barn er avhengig av hjelp fra mange instanser. At kontakten med hjelpeapparatet oppleves fragmentarisk er en trussel mot foreldrenes livsopplevelse (Egeland og Knutheim 1995, Olsson 2004). Det viktige er å flytte fokuset fra å vurdere foreldre med

funksjonshemmede barn som gode eller dårlige mestrere, til å betrakte all mestring som mestring. Det innebærer å flytte oppmerksomheten til det som er helsefremmende, og gir foreldre med funksjonshemmede barn økt livskvalitet (Beresford 1994).

Videre forskning bør ha økt fokus på psykiske belastninger for foreldre til funksjonshemmede barn. Her kreves det dypere beskrivelser av arbeidsbelastningens psykiske innvirkning, hvilken innvirkning ubearbeidet sorg og vanskelig samspill med eget barn har på foreldrenes helse.

Det salutogenetiske perspektivet må være styrende i arbeidet med foreldre til funksjonshemmede barn. Foreldrenes helse fysisk og psykisk må betraktes som en viktig mestringsressurs for opprettholdelse av familiens hverdag. Arbeidsbelastningens psykiske innvirkning og den innvirkning stress og sorg har på foreldrenes helse, må beskrives dypere. Kontakten med hjelpeapparatet må bli mer oversiktlig og helhetlig.

I norsk forvaltning ligger et relasjonelt funksjonshemningsbegrep til grunn (St.meld. nr. 40 (2002-2003)). Forståelsen av funksjonshemning tar da utgangspunkt i forholdet mellom individets funksjonsevne og de krav fysisk og psykisk som omgivelsene stiller til den enkelte. Målet er å minske gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Dette innebærer tiltak både i forhold til samfunnet og enkeltindividet. Dette perspektivet på funksjonshemning er det vesentlig å ha i arbeidet med funksjonshemmede barn og deres familier. Da er det viktig å lytte til foreldrenes beskrivelser av hverdagen. Midt i en krevende hverdag er det foreldrene som best kan uttrykke egne behov for hjelpetiltak. Ved å lytte til foreldrene, og legge til rette for familiens liv, anerkjenner vi foreldrenes innsats som en viktig samfunnsinnsats.

Kildeliste

- Alvesson, Mats og Kaj Sköldbberg (1994): *Tolkning och reflektion : vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund : Studentlitteratur
- Antonovsky, Aaron (1979): *Health, stress and coping*. San Francisco : Jossey Bass
- Antonovsky, Aaron (1987): *Unraveling the mystery of health : stress and stay well*. San Francisco : Jossey Bass
- Antonovsky, Aaron (1993): "The structure and properties of the sense of coherence scale." I : *Social science and Medicine*, vol. 36, nr. 6, s. 725-733
- Bandura, Albert (1986): *Social foundations of thought and action : a social cognitive theory*. Englewood Cliffs : Prentice-Hall
- Befring, Edvard (2002): *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo : Samlaget
- Beresford, Bryony A. (1994): "Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child." I : *Journal of child psychology and psychiatry*, vol. 35, nr. 1, s. 171-209
- Bliksvær, Trond (1997): *Avlasting og støttekontakt : omfang og praksis i kommunane*. Bodø : Nordlandsforskning (NF-rapport nr. 28/97)
- Chalmers, A. F. (1999): *What is this thing called science?* Buckingham : Open University Press
- Cullberg, Johan (1985): *Mennesker i krise og utvikling : en psykoanalytisk og sosialpsykologisk studie*. Oslo : Aschehoug
- Dalen, Monica (2004): *Intervju som forskningsmetode : - en kvalitativ tilnærming*. Oslo : Universitetsforlaget
- Egeland, Ann Louise Kvande og Anne Marie Knutheim (1995): "Samtaler om mestring : en studie av mestring i familier med funksjonshemmede barn." I : *Fokus på familien*, vol. 23, nr. 4, s. 217-224
- Eriksen, John og Torhild Andersen (2004): "Omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn - velferdspolitiske dilemmaer." I : *Sosiale tjenester : for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Ole Petter Askheim, Torhild Andersen og John Eriksen (red.). Oslo : Gyldendal akademisk
- Fay, Brian (1996): *Contemporary philosophy of social science : a multicultural approach*. Malden : Blackwell
- Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (2006)
Oslo : De nasjonale forskningsetiske komiteer
- Forskrift om habilitering og rehabilitering av 28. juni 2001*

-
- Fyhr, Gurli (2002): *Den 'forbudte' sorg : om forventninger og sorg omkring det handicappede barn*. København : Komiteen for sundhedsoplysning
- Gjærum, Bente (1998): "Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre - har vi empirisk kunnskap å bygge på?" I : *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Bente Gjærum, Berit Grøholt og Hilchen Sommerschild (red.). Oslo : Universitetsforlaget
- Gyllensköld, Karin (1976): *Visst blir man rädd - : samtal med kvinnor som behandlats för bröstcancer*. Forum
- Hammersley, Martyn og Peter Atkinson (1996): *Feltmetodikk*. Oslo : Ad Notam Gyldendal
- Hansson, Kjell og Marianne Cederblad (1995): "Salutogen familjeterapi." I : *Fokus på familien*, vol. 23, nr. 1, s. 3-18
- Havik, Toril (1998): "Mestringsperspektiv på fosterhjemsarbeidet." I : *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Bente Gjærum, Berit Grøholt og Hilchen Sommerschild (red.). Oslo : Universitetsforlaget
- Holme, Idar Magne og Bernt Krohn Solvang (1996): *Metodevalg og metodebruk*. Oslo : TANO
- Holter, Harriet (1996): "Fra kvalitative metoder til kvalitativ samfunnsforskning." I : *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Harriet Holter og Ragnvald Kalleberg (red). Oslo : Universitetsforlaget
- Ingstad, Benedicte og Hilchen Sommerschild (1984): *Familien med det funksjonshemmede barnet : forløp – reaksjoner - mestring*. Oslo : Tanum-Norli
- Johannessen, Eva, Erling Kokkersvold og Liv Vedeler (2001): *Rådgivning : tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Oslo : Gyldendal akademisk
- Kalleberg, Ragnvald (1996): "Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog." I : *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Harriet Holter og Ragnvald Kalleberg (red). Oslo : Universitetsforlaget
- Kommunehelsetjenesteloven*. Lov om helsetjenesten i kommunene av 19. november 1982 nr. 66
- Kvale, Steinar (2001): *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo : Ad Notam Gyldendal
- Lassen, Liv Margarete (1996): *Prosjektet 'Men livet lever' : en behovskartlegging av familier med arvelige og fremadskridende lidelse*. Oslo : Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk
- Lassen, Liv Margarete (1998): *Parenting children with rare progressive disabilities : a study of parents' needs related to stress and coping*. Oslo : Department of Special Needs Education, Faculty of Education, University of Oslo
- Lassen, Liv Margarete (2002): *Rådgivning : kunsten å hjelpe*. Oslo : Universitetsforlaget.

-
- Lazarus, Richard S. og Susan Folkman (1984): "Coping and adaptation." I : *Handbook of behavioral medicine*. W. Doyle Gentry (red.). New York : Guilford
- Lazarus, Richard S. (1999): *Stress and emotion - a new synthesis*. New York : Springer
- Lov om sosiale tjenester mv : rundskriv I-1/93*. Oslo : Sosialdepartementet, 1992
- Maxwell, Joseph A. (1992): "Understanding and validity in qualitative research." I: *Harvard educational review*, vol. 62, nr. 3, s. 279-300
- Nasjonal plan for selvhjelp*. Oslo : Sosial og helsedirektoratet, 2004. (Rapport IS1212)
- Oelofsen, Natus og Phil Richardson (2006): "Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability." I : *Journal of intellectual & developmental disability*, vol. 31, nr.1, s. 1-12
- Olsen, Bennedichte C. Rapanna (2004): "Avlastning - et tilbud med mange fasetter." I : *Sosiale tjenester : for familier som har barn med funksjonsnedsettelser*. Ole Petter Askheim, Torhild Andersen og John Eriksen (red.). Oslo : Gyldendal akademisk
- Olsson, Malin B. (2004): *Parents of children with intellectual disabilities*. Göteborg : Department of psychology, Göteborgs university
- Om lov om sosiale tjenester m.v (sosialloven)*. Oslo : Sosialdepartementet (Ot.prp. nr 29 1990-91)
- Opplæringslova*. Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova) av 17. juli 1998 nr. 61
- Powers, Laurie E. (1993): "Disability and grief : from tragedy to challenge" I : *Families, disability and empowerment : active coping skills and strategies*. George H.S. Singer og Laurie E. Powers (red.). Baltimore : Brooks
- Roth, Julius A. (1962): "Comments on 'secret observation'." I : *Social problems*, vol. 9, nr. 3, s. 283-284
- Rutter, Michael (1981): "Stress, coping and development: some issues and some questions." I : *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*, vol. 22, nr. 4, s. 323-356
- Rutter, Michael (2000): "Resilience reconsidered: conceptual considerations and empirical findings." I : *Handbook of early childhood intervention*. Jack P. Shonkoff og Samuel J. Meisels (red.). Cambridge : Cambridge University Press
- Schofield, Janet Ward (1990): "Increasing the generalizability of qualitative research." I: *Qualitative inquiry in education : the continuing debate*. Elliot W. Eisner og Alan Peshkin (red.). New York : Teachers College, Columbia University
- Singer, George H.S. og Laurie E. Powers (1993): "Contributing to resilience in families : an overview" I : *Families, disability and empowerment : active coping skills and strategies*. George H.S. Singer og Laurie E. Powers (red.). Baltimore : Brooks

-
- "Social support processes and the adaption of individuals with chronic disabilities." [Av] Gillian King et. al. I: *Qualitative health research*, vol. 16, 2006, nr. 7, s. 902-925
- Soldal, Kristin Andresen (2004): "Støttekontaktordningen: løser, vedlikeholder eller skaper den problemer?" I: *Sosiale tjenester : for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Ole Petter Askheim, Torhild Andersen og John Eriksen (red.). Oslo : Gyldendal akademisk
- Sommerschild, Hilchen (1998): "Mestring som styrende begrep." I: *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Bente Gjørsum, Berit Grøholt og Hilchen Sommerschild (red.). Oslo : Universitetsforlaget
- Sosialtjenesteloven*. Lov om sosiale tjenester m.v. av 13. desember 1991 nr. 81
- Spesialisthelsetjenesteloven*. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 2. juli 1999 nr. 61
- St.meld. nr. 40 (2002–2003) : nedbygging av funksjonshemmende barrierer : strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo : Sosialdepartementet
- Strauss, Anselm og Juliet Corbin (1990): *Basics of qualitative research : grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park : Sage
- Sætersdal, Barbro (1985): *Foreldreposi*. Oslo : Cappelen
- Sætersdal, Barbro (2001): "Foreldresamarbeid i ulike livsfaser." I: *Spesialpedagogikk*. Edvard Befring og Reidun Tangen (red.). Oslo : Cappelen akademisk forl.
- Vedeler, Liv (2000): *Observasjonsforskning i pedagogiske fag : en innføring i bruk av metoder*. Oslo : Gyldendal akademisk
- VG, 3.12.2006, s. 28: "Utslitt av å slåss : funksjonshemmede Christinas foreldre vil ha hjelp til å kjempe mot systemet."
- Waaktaar, Trine og Helen Johnsen Christie (2000): *Styrk sterke sider : håndbok i resilience grupper for barn med psykososiale belastninger*. Oslo : Kommuneforlaget
- Wallander, Jan L. og James W. Varni (1998): "Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment." I: *Journal of child psychology and psychiatry*, vol. 39, nr. 1, s. 29-46
- Werner, Emmy E. og Ruth S. Smith (1992): *Overcoming the odds : high risk children from birth to adulthood*. Ithaca : Cornell University Press
- Wormnæs, Odd (1993): *Vitenskapsfilosofi*. Oslo : Ad Notam Gyldendal
- Wormnæs, Odd (2005): "Om forståelse, tolkning og hermeneutikk." I: *Spesialpedagogikk : SPED4010 vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk : master : kopisamling*. Oslo : Universitetet
- Ørjasæter, Tordis (1976): *Boka om Dag Tore*. Oslo : Cappelen

Vedlegg: Intervjuguide

”Hverdagshelter – mestring i vanskelige liv”

Intervjuguide til intervju med foreldre med funksjonshemmede barn

Innledning

- Presentere meg selv og takke for at jeg får intervju foreldrene.
- Forklare hensikten med intervjuet.
- Fortelle hva jeg er interessert i å vite noe om.
- Forklare det praktiske ved intervjuet: bruk av opptaker og samtale om bestemte tema.
- Full anonymisering: - Ingen familie vil bli gjenkjent, alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, ingen får lytte til båndet utenom intervjueren.
- Redegjøre for begrepet informert samtykke
- Spørre om foreldrene lurer på noe før intervjuet starter

Åpningsspørsmål

”Hvis dere skulle beskrive barnet deres for en som ikke kjenner ham/henne hva ville dere si da?”

”Hvis dere skulle beskrive den største utfordringen dere har i hverdagen hva ville dere si da?”

Mestring av hverdagens struktur

”Kan dere beskrive hverdagens vanlige gjøremål og hvordan dere opplever at dere mestrer disse?”

Stikkord: gjennomføring av måltider, morgenrutiner, legging, barnets stell og hygiene, husarbeid, innkjøp, telefonsamtaler

Mestring av kommunikasjon og samvær.

”Kan dere beskrive kommunikasjonen med barnet og hvordan dere opplever at dere mestrer dette?”

”La oss snakke om vanlige samværssituasjoner og hvordan det er mulig å få dette til i deres familie.”

”Tenk både på det som fungerer og det som er vanskelig.” Stikkord: ”spille spill”, ” ut på tur”, ” på besøk”. ”ha besøk”, ”vi to sammen” ”sammen som en familie”, helger, høytider, ferier.

Mestring av foreldrerollen

”La oss snakke om foreldrerollen, det å være omsorgsgiver og oppdrager til et funksjonshemmet barn. Kan dere beskrive hva dere opplever fungerer bra og hva dere opplever som vanskelig og utfordrende?”

Stikkord: grensesetting, regler og rammer, kontakt og samspill, omsorg, foreldre til flere – søsken og deres behov.

Hvordan greier dere å stå sammen i oppdragelsen av barnet?

Nettverket rundt familien

Nå er jeg interessert i å vite hvordan det å ha et funksjonshemmet barn påvirker nettverket rundt familien.

Stikkord: arbeidsliv, slekt, venner, naboer, egne fritidsaktiviteter.

Beskriv det dere synes fungerer godt, og det dere skulle ønsket hadde fungert bedre.

Hva skulle til for at det skulle ha fungert bedre?

Situasjonen her og nå

Hverdagen her og nå: hva er bra? Hva oppleves vanskelig? Hva er dere stolte av? Hva er det som gjør at dere mestrer så mye?

Opplevelse av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet

- Hva i hverdagen deres og foreldrerollen gir dere glede og oppleves meningsfullt?

- Er de nødvendige rutinene rundt barnet forståelige? Hvis ikke: hvilke er uforståelige?

- Opplever dere foreldrerollen og kontakten med barnet som begripelig og forståelig?

- I hvilken grad opplever dere at hverdagen deres er håndterbar? Er ressursene som finnes tilstrekkelige, for å takle de krav som hverdagen stiller?

Å få et funksjonshemmet barn

”Når forstod dere at barnet hadde en funksjonshemming?”

”Når fikk barnet en diagnose?”

”Fikk dere noen hjelp med å bearbeide følelsene knyttet til det å ha et funksjonshemmet barn?”

”Ville dere ha ønsket tilbud om slik hjelp?”

”I hvor stor grad vil dere si at dere nå har forsonet dere med hverdagen som foreldre til et funksjonshemmet barn?”

Ønsker, tanker og følelser

- ”Nå skal vi snakke om hva dere tror kunne ha hjulpet dere best”.

”Beskriv hva dere skulle ønske av hjelpetiltak. Tenk helt fritt: praktisk, økonomisk, menneskelig, medisinsk eller psykologisk hjelp og støtte. ”

”Beskriv den ideelle situasjonen for deres familie, slik at dere kunne fungert best sammen og mestret foreldrerollen enda bedre.”

- Hjelpespørsmål: Hva skulle til for at dere hadde mestret hverdagen bedre? - Skisser hvordan den ideelle situasjonen med hjelpetiltak skulle være.

- Hva er den største utfordringen dere ofte står overfor i hverdagen?

- Hva i hverdagen og i samværet med barnet gir dere glede

- Når er dere stolte av barnet deres?

- Når er dere stolte av dere selv som foreldre?

- Hvor føler dere at dere lykkes godt?

- Hva i foreldrerollen gir dere en følelse av sorg?

- Hva er deres største håp for framtiden? Ønsk helt fritt!