

Gry Mette D. Haugen, Marianne Hedlund og Christian Wendelborg

«Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga»

Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse

Gry Mette D. Haugen, Marianne Hedlund og
Christian Wendelborg

«Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga»

Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i
familier med barn med funksjonsnedsettelse.



Postadresse: NTNU Dragvoll, 7491 Trondheim
Besøksadresse: Loholt Allé 85, Paviljong B
Telefon: 73 59 63 00
Telefaks: 73 59 62 24

E-post: kontakt@samfunn.ntnu.no
Web.: www.ntnusamfunnsforskning.no

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning AS
Avdeling for mangfold og inkludering
Januar 2012

ISBN 978-82-7570-257-7

FORORD

Denne rapporten er en oppfølging av prosjektet «Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne» (Wendelborg og Tøssebro 2010). I det prosjektet sammenstilte vi selvrapporterte data fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT 2) med registerdata fra FD-Trygd. Vi fant systematiske forskjeller i helse og mottak av sykepenges da vi sammenlignet foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne og øvrige foreldre. Imidlertid kan vi ikke fra de dataene si noe om de bakenforliggende prosessene resulterer i slike forskjeller. Derfor ville vi se nærmere på årsakene til slike systematiske forskjeller ved å snakke med foreldre og søsken til barn med nedsatt funksjonsevne. Denne rapporten er en analyse av intervjuer med 19 familiemedlemmer fra familier hvor ett eller flere av barna har en funksjonsnedsettelse.

Prosjektet er finansiert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og kontaktperson hos Bufdir har vært Grete Hjermestad. Vi vil i den forbindelse takke Bufdir for godt samarbeid og imøtekommenhet. Vi vil også takke Astrid Selset, Ingeborg Laugsand og Anita Hoff for bistand og gode råd i rekrutteringen av informanter. Til slutt vil vi takke alle informanter for deres velvillighet og evne til å dele sine tanker og opplevelser rundt det å være foreldre eller søsken til et barn med nedsatt funksjonsevne.

Trondheim, januar 2012

Prosjektleder

Christian Wendelborg

INNHold

FORORD	iii
INNHold	iv
TABELLER	vii
SAMMENDRAG	ix
1. Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn for studien	2
2. Teoretisk bakteppe	9
2.1 Helse	9
2.2 Helsebelastning og marginalisering	10
2.3 Det positive helsebegrepet	10
2.4 Annerledeshet	11
3. Empirisk materiale	13
3.1 Intervju med familiemedlemmer	14
3.2 Analyser	17
4. Begrensninger i forhold til deltakelse på ulike arenaer	19
Det «normale» og det «unormale»	19
4.1 Begrensninger i hverdagen	21
«Det stopper opp når han ikke kommer frem»	21
«Typisk det at vi ikke kan»	22
4.2 Begrensninger i forhold til arbeidslivet	23
Hjem til skift to!	25
«Det vanskelige kvarteret»	26
Utfordringer i forhold til fravær	27
4.3 Når normalitetstilpasning blir en merbelastning	29
5. Merbelastning i møtet med hjelpeapparatet	31
5.1 Byråkratiet i hjelpeapparatet	31
Jeg har enda til gode å høre at downs går over!	34

5.2	Portvakter og kontrollører	35
5.3	Sårbare overganger	37
	Mangel på kontinuitet	38
	Merbelastning knyttet til overgangen til myndighetsalder	40
5.4	Betydning av alder og tilgang til hjelp og støtte	42
5.5	Byråkratiets jernbur	45
5.6	Merbelastning som emosjonelt arbeid	45
	Emosjonelt arbeid som forståelsesramme	46
6.	Søsken og merbelastning	49
6.1	Som søsken flest	50
6.2	Foreldrenes bekymringer	51
	«Det var aldri noe fang ledig til meg»	51
	«Skjerming for merbelastning»	53
	Ivaretagelse utenfor hjemmet	55
	Brudd med « normaltilstanden»	56
6.3	Omsorgskompetanse	57
6.4	Foreldrenes tiltak for å ivareta søsken	60
	«Egentid med søsken»	60
	Om søskengrupper	61
7.	Helsebelastning og helsefremming – hva begrenser– hva hjelper?	63
7.1	«Drømmespørsmålet» og forslag til løsninger	63
	Avlastning	63
	Avbyråkratisering	64
	Avkobling	66
7.2	Helsebelastning og helsefremming	67
7.3	Hindringer	68
7.4	Helsefremming	71
	LITTERATUR	75

TABELLER

Tabell 1.1	Sentrale funn fra Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne(Wendelborg og Tøssebro 2010)	6
Tabell 3.1	Oversikt over informanter	17
Tabell 5.1	Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse vurdering om endring i omsorgsoppgaver prosent (n=371, n=323) (Tall fra Å vokse opp med funksjonshemming 4 runde)	43
Tabell 6.1	Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse vurdering av søskens situasjon. Prosent (n=325-343)	49

SAMMENDRAG

I denne rapporten presenteres analyser av intervjuer med 19 familiemedlemmer fra familier hvor ett eller flere av barna har en funksjonsnedsettelse. Analysene følger opp resultater som kom fram i undersøkelsen "Helsestatus til foreldre med barn med funksjonsnedsettelser", som var basert på kvantitativ analyse av data fra Nord-Trøndelag Helseundersøkelse -HUNT 2 og FD-Trygd som ble gjort i 2009. Her ble det påvist negative helsekonsekvenser av å være foreldre til barn med funksjonsnedsettelser. Bakgrunnen for denne rapporten er vi ønsker å utforske kvalitativt hvordan man bedre kan forklare systematiske forskjeller i helse og mottak av sykepenger mellom foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne og øvrige foreldre. Rapporten belyser følgende to hovedtema; (1) hvilke barrierer og hindringer møter familiemedlemmer i familier med barn med funksjonsnedsettelse, og (2) hvilke tiltak og strategier oppleves som hjelpsomme.

Perspektivet på helse i denne rapporten er plassert innenfor et fenomenologisk og sosialkonstruksjonistisk perspektiv. Analysene er i stor grad ordnet etter hva som oppleves normalt og avvikende blant pårørende i familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Det normale eller avvikende ses da i sammenheng med hvordan pårørende vurderer egen helsetilstand og hva som forsterker opplevelsen av å være annerledes eller normal.

I kapittel 4 viser vi hvilke barrierer familiene møter i det praktiske hverdagslivet, hva de synes er vanskelig og hvilke belastninger de føler de har. Det å være en «annerledes» familie fordi ett eller flere av barna har en funksjonsnedsettelse er i seg selv en merbelastning. I tillegg til problemer med fysisk fremkommelighet blir også mangel på spontanitet og fleksibilitet rapportert som viktige barrierer både i forhold til hjemmearena, det sosiale- og arbeidslivet. Analysene viser videre at streben etter å være «mest mulig som alle andre» ved å delta i arbeidslivet, være med i sosiale sammenhenger, og gjøre ulike fritidsaktiviteter «slik som alle andre gjør også kan fortone seg som en merbelastning i seg selv.

Selv om foreldrene i stor grad er fornøyde med den hjelpen de får fra det offentlige, særlig i forhold til avlastning, er det gjennomgående i materialet at kontakten med hjelpeapparatet er en ytterligere kilde til merbelastning. Dette behandles i kapittel 5. Foreldrene opplever hjelpeapparatet unødvendig

byråkratisk, spesielt i forbindelse med mangel på kontinuitet samt det vi har betegnet som «sårbare overganger» mellom ulike institusjoner, for eksempel fra barneskole til ungdomsskole. Det rapporteres videre om en rekke bekymringer og mangel på støtte i forbindelse med at barna når myndighetsalder. Merarbeidet foreldrene rapporterer om blir videre forstått som emosjonelt arbeid.

I kapittel 6 er fokuset på merbelastning knyttet til søsken. Foreldrene var alle opptatt av å skjerme søsken for merbelastning både i og utenfor hjemmet. Samtidig viser våre analyser, i tråd med tidligere studier, at søsken opparbeider en omsorgskompetanse som kan forklares med hjemmesituasjonen. Mens barna selv er opptatt av å fremheve de positive konsekvensene av denne typen kompetanse, er foreldrene også opptatt av at det kan ha negative sider. Søskengrupper blir fremhevet som et positivt tiltak i forhold til å ivareta søsken.

I kapittel 7 presenteres foreldrenes forslag til løsninger og forbedringer i hjelpeapparatet. Forslagene kan sorteres etter de tre dimensjonene; avlastning, avbyråkratisering og avkobling. Avlastning ble sett på som helt nødvendig for å kunne ta seg inn igjen og ha tid sammen med de barna som ikke hadde funksjonsnedsettelse, og foreldrene hadde ulike forslag til hvordan avlastningen kunne organiseres enda bedre. Det var gjennomgående at foreldrene ønsket et mindre komplisert og mer brukervennlig byråkrati, og ulike former for avkobling og muligheter for miljøskifte.

Når det gjelder hva foreldrene opplever som helsefremmende, er dette gjerne knyttet til den enkelte familiemedlems evne til å overvinne stress og belastninger. For flere er dette knyttet til å finne egne indre stimuli i å mestre situasjonen eller få tilpasninger til denne mestringsevnen gjennom tilpasninger i ytre omgivelser. Ulike motstandsressurser og evne til mestring ble utviklet hvor for eksempel evnen til å ivareta gyllne øyeblikk av «normalitet» eller bevisst bruk av humor og positiv innstilling var sentralt. Foreldrene var svært bevisst på viktigheten av fysisk trening som et helseforebyggende tiltak.

1. Introduksjon

I Stortingsmelding nr. 40 (2003) "Nedbygging av funksjonshemmende barrierer" uttrykte Regjeringen et ønske om å sette skarpere fokus på situasjonen til familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Å være "funksjonshemmet" handler om å møte barrierer i interaksjon med en omgivelse (Tøssebro, 2010). Barn med funksjonsnedsettelse trenger en velfungerende familiekontekst for å være rustet mot andre barrierer som hindrer samfunnsdeltakelse. Samtidig må ikke familiesituasjonen medføre for store belastninger og stressfaktorer som på sikt medfører helsebelastninger hos familiemedlemmer. I denne rapporten beskrives og diskuteres erfaringer fra mødre, fedre og søsken i familier med barn som har funksjonsnedsettelse. Prosjektet er en oppfølger til de resultat som kom fram i undersøkelsen "Helsestatus til foreldre med barn med funksjonsnedsettelse", som var basert på kvantitativ analyse av data fra Nord-Trøndelag Helseundersøkelse -HUNT 2 og FD-Trygd som ble gjort i 2009. Den kvantitative undersøkelsen påviste negative helsekonsekvenser av å være foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. I undersøkelsen som presenteres her belyses denne tematikk nærmere ved hjelp av kvalitativ analyse av helsestatus slik pårørende i familier med barn med vedvarende funksjonsnedsettelse opplever den.

Forskning har vist at foreldre ofte får rollen som koordinator og pådriver i møte med hjelpeapparatet på grunn av mangler i rutiner, tiltak, koordinering og oppfølging (Askheim, Andersen, og Eriksen, 2004; St.meld.nr, 2003; Statens-Helsetilsyn, 2007; Tøssebro og Lundeby, 2002; Tøssebro og Ytterhus, 2006). Dette kan bety at familier med barn med funksjonsnedsettelse opplever belastninger knyttet til hverdagslivet og det å leve et familieliv med barn med funksjonsnedsettelse. At sentrale myndigheter anser dette som et viktig innsatsområde understrekes av at Arbeids- og sosialdepartementet i 2005 utarbeidet en strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne. Denne anså koordinering av tjenester og informasjon som hovedutfordringer (ASD, 2005). For å bryte ned barrierer og gi muligheter for deltagelse for barn og ungdom med funksjonsnedsettelse, er det derfor viktig at hele familiens situasjon blir analysert og at det settes i verk helseforebyggende tiltak for å unngå belastninger og stress hos foreldre. Det er også observert et slikt behov

hos lokale helsemyndigheter. I dette prosjektet er det lagt vekt på å få fram helsesituasjonen til andre familiemedlemmer enn den som har funksjonsnedsettelsen, og få fram systematisk kunnskap basert på selvrapportert helsestatus.

Forundersøkelsen til dette prosjektet ble initiert av ansatte i helsesektoren i Steinkjer kommune. I denne kommunen ble det i lang tid etterlyst et bedre kunnskapsgrunnlag for tjenesteyting og tiltak overfor foreldre og søsken av barn med funksjonsnedsettelser. Det ble antatt at det var av betydning å jobbe med forebyggende innsatser for disse foreldrene og søsken for å forebygge utvikling av uhelse. Dette kunnskapsmålet dannet bakgrunnen for dette prosjekt. I tillegg til de forebyggende formål var det ønskelig at kunnskap om helsestatus til foreldre og søsken ville gi svar på hva som skapte merbelastninger og ga barrierer i forhold til egen tilstand blant disse.

Internasjonal forskning har vist at foreldre kan finne god støtte i god kommunikasjon rundt hjelpetiltakene fra kommunene når det gjelder hvordan de mestrer egen helsesituasjon (Cavallo mer flere, 2009). Men for å finne ut mer angående dette, trengs mer innsikt i de prosessene og valgene som preger familiemedlemmer og de liv de lever sammen med barnet med nedsatt funksjonsevne.

Det finnes ulike framgangsmåter for å undersøke helsestatus hos pårørende i familier med barn med funksjonsnedsettelser. Med tanke på at vi har vært ute etter mer kunnskap om prosesser som kan skape helsebelastning eller stress har vi valgt en kvalitativ tilnærming og avgrenset problemstillingene til å undersøke to hovedproblemstillinger.

I hovedsak er disse to problemstillinger belyst i denne rapporten; (1) hvilke barrierer og hindringer møter familiemedlemmer i familier med barn med funksjonsnedsettelse, og (2) hvilke tiltak og strategier man opplever som hjelpsomme.

1.1 Bakgrunn for studien

Det er vanlig å hevde at en families reaksjoner på å ha et barn med nedsatt funksjonsevne er nært knyttet til den kontekst foreldrene står i (Ferguson, 2002).

Som med all menneskelig streben, vil det familien strever med komme an på hvilken tolkning eller mening en finner i å ha med funksjonsnedsettelse og hvilke sosiale holdninger og historiske realiteter som omgir mennesker med funksjonsnedsettelse (Ferguson, 2002). Vi vet fra norsk forskning at foreldre ofte får rollen som koordinator og pådriver i møte med hjelpeapparatet på grunn av mangler i rutiner, tiltak, koordinering og oppfølging (Askheim, Andersen, og Eriksen, 2004; St.meld.nr, 2003; Statens-Helsetilsyn, 2007; Tøssebro og Lundebby, 2002; Tøssebro og Ytterhus, 2006). Dette er i kontrast til den politiske konteksten hvor det hersker en bred enighet om at barn med nedsatt funksjonsevne skal vokse opp hjemme med offentlige tjenester som ivaretar barnets og familiens behov (Lundebby 2008).

Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har dermed utvidede omsorgsoppgaver som øvrige familier ikke trenger å forholde seg til. Dette er oppgaver som både kan være fysisk og emosjonelt belastende. I løpet av oppveksten vil vanligvis omsorgsoppgaver avta, men i mange familier med barn med nedsatt funksjonsevne, blir omsorgsoppgavene mer krevende. Barnet blir tyngre, samtidig som selvstendigheten til barnet ikke utvikles på samme måte som hos andre barn. For foreldre kan det innebære tunge løft og oppgaver innen intimhygiene som ikke er vanlig hos andre barn i samme aldersgruppe. Samtidig som omsorgsoppgavene blir mer krevende kan foreldre med barn med funksjonsnedsettelse i mindre grad enn øvrige foreldre få hjelp fra det private nettverk, samtidig som det er vanskelig å få offentlig avlastning (Ytterhus, Wendelborg og Lundebby 2008). Å få hjelp til å sitte barnevakt og til bleieskift til et ett år gammelt barn, er noe annet enn å få hjelp til det samme til en fjorten år gammel gutt eller jente. Dette illustrerer en klemme som mange familier settes i. Omsorgsoppgavene blir større, mer krevende og vedvarende samtidig som forskjelligheten til øvrige barn og familier blir mer tydelige. Dette kan medføre en fysisk og emosjonell slitasje (op.cit.).

Internasjonal forskning peker på at å ha et barn med nedsatt funksjonsevne kan være én risikofaktor blant flere, for å utvikle dårlig psykisk velvære (depresjon/well-being), familiens fungering, sykdom, sosial deprivasjon og sosioøkonomisk status (Bailey Jr, Golden, Roberts, og Ford, 2007; Burton, Lethbridge, og Phipps, 2008; Emerson, 2003; Emerson og Hatton, 2005; Giallo og

Gavidia-Payne, 2006; Hastings et al., 2005; Laurvick et al., 2006; Raina et al., 2005; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, og Hong, 2001; Stoneman, 2007). Funn fra Storbritannia viser en overvekt av eneforsørgende mødre blant familier med barn med nedsatt funksjonsevne (Emerson og Hatton, 2005).

Som nevnt tidligere, gjorde forskere ved NTNU Samfunnsforskning en undersøkelse «Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne» (Wendelborg og Tøssebro 2010) basert på kvantitativ data. Undersøkelsen sammenstilte data fra den andre Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT 2) med forløpsdatabasen Trygd (FD) for å undersøke konsekvenser ved å være foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag, HUNT, omfatter alle innbyggere i fylket som er 13 år og eldre. Det er gjennomført tre helseundersøkelser i Nord-Trøndelag. HUNT 1 ble gjennomført fra 1984 til 1986, og hvor alle fylkets innbyggere over 20 år ble invitert til å delta. HUNT 2 ble gjennomført i perioden 1995-1997. Den tredje helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag, HUNT 3, ble gjennomført fra oktober 2006 til juni 2008.

FD-Trygd er en forløpsdatabase hvor trygdedata, demografidata, sosialhjelpsdata, sysselsettingsdata, arbeidssøkerdata og inntekts- og formuesdata inngår. Opplysningene i databasen består av registreringer av begivenheter i den enkelte persons livsløp. Disse registreringene kan settes sammen til individuelle hendelses- eller forløpshistorier (forløpsdata). FD-Trygd inneholder opplysninger for hele befolkningen fra og med 1992. Til hver person registrert i databasen er det opplysninger om familienummer, slik at det er mulig å knytte sammen informasjon om alle personer som hører til samme familie.

Det ble identifisert 1587 deltakere i HUNT 2 som var foreldre med barn som var registret i FD-Trygd å ha mottatt hjelpestønad i perioden 1974 til 2007. Dette er en stønad for barn med nedsatt funksjonsevne og /eller kronisk sykdom. Det ble valgt ut samtlige barn som har mottatt hjelpestønad i Nord-Trøndelag i alderen 0-18 år fra 1992 (første år med data fra FD-trygd) til 2007 (avslutning av HUNT3). Dette innebærer at i dette datamaterialet ble alle under 18 år som fikk hjelpestønad i 1992 identifisert, og det ble også lagt til nye tilfeller under 18 år for hvert år fram til og med 2007. Resultatet ble en identifikasjon av en gruppe individer født fra 1974 til 2007 som fikk hjelpestønad ett eller flere år i perioden

1992 til 2007. Ved hjelp av FD-Trygd kunne en via familienummer identifisere personer fra samme familie. Familienummeret i FD-Trygd samsvarer med familienummeret i HUNT-data.

Tabell 1.1 gir en oversikt over sentrale funn fra prosjektet «Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne». For en mer detaljert beskrivelse av framgangsmåte og resultater vises det til Wendelborg og Tøssebro (2010). Som nevnt er denne undersøkelsen bakgrunn for den undersøkelsen som blir presentert her, og vi sammenfatter derfor hovedfunn fra den kvantitative undersøkelsen her.

Tabell 1.1 *Sentrale funn fra Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne(Wendelborg og Tøssebro 2010)*

	Mødre	Mødre med barn med funksjonsnedsettelse	Menn	Fedre med barn med funksjonsnedsettelse
Alder¹				
Gjennomsnitt (SA)	42.8 (7.5)	37.5 (6.0)	45.2 (5.7)	42.7 (5.0)
(N)	(14323)	(713)	(11743)	(383)
Selv rapportert helse				
Dårlig	0.9	1.4	1.1	1.6
Ikke helt god	17.1	18.3	14.9	15.2
God	60.8	59.6	64.1	63.3
Svært god	21.3	20.7	19.9	19.9
(N)	(14203)	(706)	(11678)	(381)
Langvarig skade/sykdom				
Ja (N)	17.0 (2359)	20.2* (139)	18.9 (2156)	19.8 (75)
Utdanning				
Grunnskole	20.8	14.5*	20.2	19.1
Videregående skole	53.3	65.5	54.6	56.5
Høyere utdanning	25.9	20.0	25.2	24.3
(N)	(14197)	(705)	(11598)	(382)
I arbeid				
Ja (N)	74.5 (10674)	61.6* (439)	73.2 (11743)	76.5 (383)
Antall timer i arbeid				
1-19 timer	19.5	27.8*	3.0	1.2
20-29 timer	21.9	25.9	1.6	2.5
30-34 timer	12.4	11.6	2.9	3.7
35-40 timer	43.0	33.1	74.6	76.3
over 40 timer	3.2	1.6	17.9	16.3
(N)	(10532)	(432)	(9445)	(325)
Sykepenger (SP) (om i arbeid i 1996)²				
Ja (N)	81.0 (8588)	90.2* (458)	64.6 (5768)	78.1* (271)
Gj.snitt antall dager på SP per år etter fødsel av (første/FH) barn (dersom i arbeid i 1996)				
Gjennomsnitt (SA)	22.6 (20.0)	29.8 (28.5)*	16.5 (17.5)	19.9 (22.6)*
(N)	(8588)	(458)	(5768)	(271)
Gj.snitt antall ganger på SP per år etter fødsel av (første/FH) barn (dersom i arbeid i 1996)				
Gjennomsnitt (SA)	0.27 (0.21)	0.49 (0.56)*	0.21 (0.20)	0.35 (0.45)*
(N)	(8586)	(457)	(5768)	(270)

¹ Alder for mødre født i perioden 1946-1976 med barn med funksjonsnedsettelse som er født før 1996 og fedre født i perioden 46-66.

² Andel mødre i lønnet arbeid i 1996 (n=508) med barn med funksjonsnedsettelse som har fått sykepenger etter barnet er født, sammenlignet med andel mødre i lønnet arbeid i 1996 (n=10605) som har mottatt sykepenger i perioden 1990-2005 etter fødsel av første barn.

Tabell 1.1 inkluderer mødre som er født i perioden 1946 til 1976 og som har født et barn enten med eller uten funksjonsnedsettelse før 1996 som er tidspunkt for HUNT 2. Når det gjelder menn, er det bare menn som har fått et barn med nedsatt funksjonsevne som er registrert som fedre. De ble sammenlignet som gjengitt i tabell 1.1 med øvrige menn. I og med at vi ikke visste om øvrige menn har barn eller ikke, sammenlignet vi bare menn som er født i perioden 1946 til 1966. Ved å ta ut de yngste mennene, forbedres sammenligningsgrunnlaget.

Tabell 1.1 viste at mødre med barn med funksjonsnedsettelse er gjennomsnittlig omlag fem år yngre enn øvrige mødre og dette hadde betydning når det ikke var stor forskjell i selvrapportert helse mellom mødre med og uten et barn med funksjonsnedsettelse. Når det ble kontrollert for alder viste det seg at det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne har en negativ relasjon til hvordan mødre rapporterer sin egen helse, mens det fantes ingen slik sammenheng hos menn/fedre. Videre viste tabell 1.1 at mødre med barn med funksjonsnedsettelse i større grad enn øvrige mødre rapporterte at de har en langvarig skade eller sykdom som reduserer deres funksjonsevne i det daglige liv. Tilsvarende resultat fant man ikke for menn/fedre. Undersøkelsen viste også at mødre med barn med funksjonsnedsettelse hadde lavere utdanning og var sjeldnere i arbeid (i 1996) enn øvrige mødre. Heller ikke på dette punkt var det tilsvarende forskjell mellom fedre med barn med funksjonsnedsettelse og øvrige menn.

Når det gjaldt andelen mødre som mottok sykepenger etter fødsel av barn med nedsatt funksjonsevne, sammenlignet med øvrige mødre etter fødsel av deres første barn, viste undersøkelsen at det var en større andel av førstnevnte mødre som har mottatt sykepenger. I tillegg var de både flere dager og ganger sykemeldt per år enn øvrige mødre. Tabellen viste også at mødre som mottok sykepenger og som har barn med funksjonsnedsettelse var gjennomsnittlig nærmere 30 dager på sykepenger per år mot tilsvarende mødre uten et barn med funksjonsnedsettelse. Det samme mønster fant vi hos fedre. Fedre med barn med funksjonsnedsettelse var både oftere og over flere dager sykemeldt sammenlignet med øvrige menn.

Funn som redegjøres over er fra Wendelborg og Tøssebro (2010) undersøkelse i 2010. Denne undersøkelsen og internasjonal forskning har vist at mødre til barn

med nedsatt funksjonsevne står i fare for å få en negativ helseutvikling og at de er mer utsatte enn fedre av barn med funksjonsnedsettelse. Bilde er ikke like entydig for fedre og menn som de er for mødre og kvinner. Imidlertid ser vi at foreldre – både mødre og fedre – mottar sykepenger signifikant oftere og over lengre tid. Disse funn sier ikke noe om hvilke prosesser det er som ligger bak en slik helseutvikling og i hvilken grad foreldrene mottar sykepenger på grunn av egen sykdom eller på grunn av forhold rundt utvida omsorgsoppgaver. Wendelborg og Tøssebro (2010) fant at av 359347 sykepengeperioder var det bare 117 som er registrert at sykepengeperioden skyldes sykt barn eller andre forhold rundt barnet. Dette kan bety at det er svært få som mottar sykepenger på grunn av forhold rundt det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne; eller at foreldre med barn med funksjonsnedsettelse er mer syke eller det kan skyldes at foreldre med barn med funksjonsnedsettelse får en erstatningsdiagnose som går på dem selv istedenfor mens det reelt sett skyldes utvidede omsorgsoppgaver.

2. Teoretisk bakteppe

I undersøkelsen er det valgt å studere helse i et samfunnsvitenskapelig perspektiv. I denne sammenheng betyr det å studere hvordan familiemedlemmer (foreldre og søsken) oppgir egen helsestatus når det gjelder å være pårørende i en familie hvor et søsken eller barn har funksjonsnedsettelse. Perspektivet på helse er knyttet til erfaring med å være i en annerledes familie og hvordan personen presenterer og konstruerer presentasjon av egen helse, samt belastninger med å leve i en avvikende familiesituasjon (Goffman, 1963). Med annerledes menes det å leve i en familie hvor et annet familiemedlem har store omsorgsbehov eller krever bestemte tilpasninger. Å være i en slik familie kan gi det Goffman kaller opplevelse av avvik (op.cit.). Egen helsesituasjon relateres her til å ha erfaring med en gruppe familier som lever med vedvarende daglige utfordringer og vanskeligheter knyttet til barn eller søsken med funksjonsnedsettelse. I undersøkelsen studeres problemstillingen i relasjon til selvrapportert helsetilstand og problematikk.

2.1 Helse

Det er ulike tilnærminger til hva vi skal forstå med helsebegrepet (Mæland 2009, s.11). Et problem med helsebegrepet er at det brukes uten større vanskeligheter i hverdagen, samtidig som det er vanskelig å gi det en presis beskrivelse, fordi helsebegrepet er kompleks (op.cit.). Komplexiteten er knyttet til Norge som land og utviklingen av helsetilstanden i befolkningen, i følge Mæland (op.cit.). Mens den generelle velstanden i Norge øker, opplever landet stadig flere mennesker som er syke (Justis- og politidepartementet, 2007; Helsedepartementet, 2003). Noe av grunnen til den paradoksale utviklingen, kan være at det er ulike tilnærminger til helsebegrepet, hva som beskriver god helse; og dermed også til hva som måles. Herzlich (1973) mener det finnes tre hoved dimensjoner eller skiller i hva helse betyr:

- 1) *Helse som fravær av sykdom* eller som et fravær av symptomer på sykdom og ubehagelige kroppssignal
- 2) *Helse som likevekt* eller en tilstand av harmoni, balanse, velvære og velfunksjonering

- 3) *Helse som reservoar* eller som ressurs, en reserve man kan trekke på i tilfelle tretthet og sykdom

I denne undersøkelsen er helse relatert til en samfunnsvitenskapelig forståelse, hvor alle de tre overnevnte dimensjoner av helse kan inngå. Vi ser på helse med det formål å studere menneskelige prosesser og strukturer som knytter helseopplevelse sammen med å mestre ivaretagelse av sosiale roller og identitet. Helse er med andre ord ikke studert i forhold til kontroll over sykdom og sykdomsfaktorer eller hvordan en skal regulere atferd, kropp og sinn og derigjennom hindre sykdom (Nettleton, 2006). Istedet blir helse i denne undersøkelsen relatert i et fenomenologisk og sosialkonstruksjonistisk perspektiv (Koch og Kralik, 2006).

2.2 Helsebelastning og marginalisering

I dag vet man lite om hva som gir mennesker opplevelse av mening og mestring når man rammes av helsemessige påkjenninger ved at en befinner seg i avvikende eller marginaliserte posisjoner. Hva man vet om helsesituasjonen til mennesker vil i stor grad komme an på hvilken forståelse av helse som det legges vekt på, og hvilken kunnskap og metoder som brukes for å beskrive helsetilstand. I henhold til en kulturell helsemodell (Good, 1994) vil utvikling av god helse være knyttet til de oppfatninger, det innhold og ikke minst den praksis som mennesker eller en gruppe mennesker selv velger å legge i begrepet god helse. I denne undersøkelsen er fokus på å øke innsikten om selvrappport helsetilstand og hva som gir stress eller belastninger.

Forskning om helse i Norge viser at helseressurser ikke er likt fordelt, og at Norge som land har sosial ulikhet i helse (Sosial og helsedirektoratet 2005). Internasjonal og nordisk forskning viser dessuten at i noen posisjoner er man mer sårbare for helserisiko enn i andre. Særlig vanskelig og komplisert kan det være å utvikle god og relevant helsehjelp til marginaliserte grupper (Hedlund og Moe, 2000; Kendall, Marshall og Atkinson, 2004).

2.3 Det positive helsebegrepet

Antonovsky (2005) mener at menneskers helsesituasjon kan studeres i lys av menneskers opplevelse av å finne en sammenheng i livet, eller det Antonovsky

kaller "sense of coherence" (SOC). Det at mennesker finner sammenheng og opplever mening er avgjørende både for psykisk og fysisk helse, ikke bare hva mennesket utsettes for av risiko og stressfaktorer, i følge Antonovsky (op.cit.). Mennesker består av en helhet hvor alle deler i kropp og psyke påvirker hverandre. Det kan finnes flere egenskaper som hjelper mennesket til bedre helse, ikke bare fravær eller kontroll over sykdom. Menneskets evne til å være positiv, optimistisk og se lyspunkter i tilværelse, menneskets evne til å engasjere seg, være fleksibel, vise empati, bygge energi og øyne håp – og ikke minst menneskers evne til humor (den godartede evnen til å more seg over hverdagens små og store pussigheter) kan innvirke på total helseressurs eller total evne. Slike egenskaper kan bedre menneskets psykiske og fysiske helse og gjøre det lettere å holde seg frisk, eller øke evnen til å reise seg igjen etter påkjenninger. I undersøkelsen har det vært viktig å studere helsefremmende (salutogent) og sykdomsfremkallende (patogent) samspill og dynamikk for pårørende som lever i familier med søsken eller barn med funksjonsnedsettelse.

2.4 Annerledeshet

Historisk utvikling har vist at definisjoner og forståelse av helseproblemer har vært nært knyttet til samfunnets identitets- og normalitetsproblematikk. Det norske rettsvesen sammen med helse og sosialvesen og sine profesjonsgrupper har vært, og er sentrale premissleverandører for rådende definisjon og forståelse av helse og hva som er normalt (Løkke m.fl., 2002). For å ha en forståelse av begrepet "avvik" må også søkelyset rettes mot det motsatte, nemlig hvordan "normalitet" bestemmes og settes. Normalitet, avvik og definisjoner av annerledeshet henger nøye sammen og bygger opp under hverandre i psykiatrisk helsevern (op.cit.). Dette kan innebære at når denne type institusjoner eller helsetjenester bistår eller starter egne tiltak, vil ikke mottakerne av tiltakene nødvendigvis oppleve de som hjelpende (Hedlund og Landstad 2012). Først når normalitet inkluderer annet enn majoritetsbefolkningens mønster og verdisyn blir helse- og velferdstjenestene rettet mot det mangfold av liv hjelpetjenestene skal serve. Fordi normaliteten til flertallet ikke nødvendigvis "bejubler" menneskelig mangfold og uttrykksform, men snarere tvinger fram en enfoldig variant av menneske og menneskelig atferd, kan undertrykkelse av andre uttrykksformer og avvikende atferd straffes (Solvang, 2002).

I denne undersøkelsen er det fokusert på hvordan underliggende forståelser av normer og annerledeshet påvirker helsa til foreldre og søsken i familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Normer om annerledeshet og erfaringer fra egen helsesituasjon gjennom å tilhøre familier som lever annerledes, kan bety dannelse av en annen identitet og dette kan gi styrke gjennom opplevelse av mestring og identitetsdannelse med andre som er i tilsvarende situasjon. Likeverd med andre som sliter med samme problem gir grunnlag for en slik identitetsdannelse, som kan ha betydning for hvor belastende man opplever at situasjonen er. Å være i en familiesituasjon som på mange måter er annerledes enn i familier hvor ingen familiemedlemmer har nedsatt funksjonsevne, kan påvirke helsa positivt eller negativt. Negativt gjennom å bidra til erfaring av understreking av å være spesiell og avvikende, positivt gjennom å gi håp, mot og mening av å dele fellesskap med andre som deler opplevelsen av annerledeshet eller leve i en "annenhet" som familie.

Analysene som gjengis i denne rapporten er på mange måter ordnet etter hva som oppleves normalt og avvikende blant pårørende i familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Det normale eller avvikende ses da i sammenheng med hvordan pårørende vurderer egen helsetilstand og hva som forsterker opplevelsen av å være annerledes eller normal når det gjelder helsa.

3. Empirisk materiale

Data fra analysen i denne kvalitative delen av undersøkelsen av *"Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne"*, har som nevnt tatt utgangspunkt i den kvantitative undersøkelsen gjennomført av Tøssebro og Wendelborg i 2010. De empiriske kvantitative datafunn basert på registeranalyser fra HUNT 2 og FD-Trygd har vært bakgrunnsmateriale for innsamling av de data og den analyse som er gjort her. Den kvantitative undersøkelsen er benyttet som grunnlag for å gi en kontekst og utgangspunkt for de spørsmål som vi har stilt i den kvalitative delen av undersøkelsen om helsestatus til foreldre og søsken i familier hvor et eller flere barn har nedsatt funksjonsevne. Som tidligere kommentert viste resultatene fra den kvantitative undersøkelsen systematiske helseforskjeller hos foreldre med barn med funksjonsnedsettelse sammenlignet med øvrige foreldre, men resultatene avslørte ikke om helseforskjellene skyldes barnets funksjonsnedsettelse eller andre forhold. I den kvalitative delen av undersøkelsen rettet mot samme populasjon har det vært viktig å undersøke de underliggende prosessene og faktorer som påvirker helsa til foreldre og søsken.

Det er valgt en induktiv datainnsamlingsmetode, da den er mest egnet for å skaffe innsiktsdata som har vært formålet med den kvalitative undersøkelsen (Denzin og Lincoln 1998; Marshall og Rossman 2006). For mer informasjon om problemstillingen har vi valgt intervju med et strategiske utvalg av pårørende (foreldre, søsken) som har erfaringer med å leve i slike familier.

Med tanke på kartlegging og innsikt om problemstillingene ble det opprinnelig lagt opp til en stegvis datainnsamlingsprosess, med gruppeintervju med søsken og med mødre og fedre, samt egne gruppeintervju med ansatte i hjelpeapparatet. Av ulike grunner fungerte ikke denne datastrategien, og grunnet tidspress på gjennomføringen av undersøkelsen og problemer med å rekruttere, ble det valgt å gjøre enkeltstående informantintervju med familiemedlemmer som var villige til å delta i undersøkelsen. Intervjuene skjedde med støtte i en intervjuguide som anga spørsmål og tema i intervjuene. Intervjuene var imidlertid åpne og samtalepreget for å få fram innsikt som var viktig for informantene som deltok i undersøkelsen (Kvale, 2001; Mason, 2005; Malterud, 2009). Det er lagt vekt på å fremskaffe data som synliggjør hvilke sammenheng foreldre og søsken opplever de står oppe i og hvordan de selv opplever at deres helse påvirkes av den

situasjon de står oppe i. Gjennom analyser av det kvalitative materialet har målet vært å komme fram til løsninger som virker helseforebyggende for disse familiene.

Gjennomføringen av undersøkelsen var tidkrevende også fordi intervjuene måtte foregå når deltakerne hadde tid og på deres premisser. Enkelte deltakere som tok direkte kontakt med forskere før de bestemte seg for å være med, oppga at det var vanskelig å si ja til å delta når henvendelsen kom via hjelpeapparatet. Dette fordi de brukte mye tid på å informere og koordinere hjelpetiltak til sine barn, og opplevde at hjelpeapparatet ikke forsto deres situasjon og behov. Da ble det ekstra vanskelig å si ja til å delta når henvendelsen kom via noen de anså for å være representant for hjelpeapparatet. Andre deltakere som ble rekruttert, opplevde det uproblematisk at rekrutteringen skjedde via ansatte i helsesektoren. Den krevende rekrutteringsprosessen medførte at det tok betydelig mer tid enn planlagt å få gjennomført denne undersøkelsen. Da vi la om rekrutteringsstrategien fra kommune- til spesialisthelsetjeneste, samt fra fokusgruppeintervju til enkeltstående informantintervju, løsnest rekrutteringsproblemene.

3.1 Intervju med familiemedlemmer

Det ble gjort intervjuer med mødre, fedre og søsken i til sammen 11 familier. I noen familier har vi intervjuet en eller begge foreldre, og i tillegg ett eller flere barn, mens vi i andre familier har intervjuet bare en av foreldrene. Et viktig anliggende for prosjektet har vært å fram om det har vært ulike eller samme perspektiv hos familiemedlemmene. Fra annen forskning vet vi eksempelvis at det å få fram de unges perspektiver er et anliggende som er sentralt i internasjonal og tverrfaglig barndomsforskning (Corsaro 1997; James, mfl. 1998; Kjørholt 2004; Qvortrup 2005). Nyere skilsmissecforskning viser for eksempel at barn og unge ofte opplever skilsmisse og familieforandring forskjellig fra sine foreldre eller andre voksne, og det argumenteres for at det er nødvendig å innhente informasjon fra barn og unge selv for å kunne gi et valid bilde av familieendring og konsekvenser for barn og unges oppvekstvilkår (Haugen 2008). Tilnærmingen i dette prosjektet har vært motivert ut fra forventninger om at søsken kan bidra med denne typen informasjon og derigjennom nyansere og utfylle det eksisterende bildet som presenteres av foreldre i slike familier.

Søskens erfaringer vil være ett viktig informasjonsgrunnlag i forhold til å utvikle og konkretisere gode og meningsfulle tiltak som kan virke forebyggende i forhold til stress og helsebelastninger.

Rekrutteringen var av ulike årsaker tidkrevende. Prosjektet var omfattet av helseforskningsloven og krevde godkjenning av Regional Etisk Komité. Prosjektet ble godkjent av Regional Etisk Komité (REK) Midt Norge som krevde at det ble endret prosedyre for å rekruttere informanter. All rekruttering av deltakere ble av personvern hensyn rekruttert via ansatte i kommunal helse- og sosialsektor eller ansatte ved Habiliteringstjenesten i helseforetak. Først ble det forsøkt å rekruttere informanter via den kommunale helsetjenesten, men det viste seg vanskelig å lykkes med å finne fram til tilstrekkelig antall informanter. Å be disse sende ut informasjon til potensielle deltakere og spørre disse om de ville være med undersøkelsen, innebar ekstra ressursbruk hos helsepersonell. I tillegg var det vanskelig å rekruttere tilstrekkelig antall informanter fordi mange hadde en svært travel og belastende hverdag.

Samtlige som sa seg villig til å delta, var udelte positive til undersøkelsen og å dele sine erfaringer med forskerne. I intervjuene understreket de betydningen av å formidle sine erfaringer til forskere i håp om at dette kunne være et positivt bidrag i utvikling av fremtidige tilbud til familier i samme situasjon som deres egen. Noen familier hadde også «god trening» i å dele sine betraktninger, da de ved flere anledninger hadde blitt kontaktet i forbindelse med ulike undersøkelser eller forskningsprosjekt. I noen tilfeller hadde noen av barna spesielle diagnoser, og familiene spesielle utfordringer som gjorde at de lett kan gjenkjennes hvis man gjorde systematisering av bakgrunnsfaktorer. I fremstillingen som følger er derfor alle person- og stedsnavn fiktive, og barnets diagnose er ikke spesifisert, men beskrevet å være en diagnose under en samlekategori for en type funksjonsnedsettelse.

Alle intervjuene ble foretatt høsten 2011 og de fleste intervjuene varte mellom en og tre timer. De fleste informantene ble intervjuet hjemme, mens noen ble intervjuet på et offentlig sted som et universitet eller en høyskole, eller for eksempel på en kafé. I noen få tilfeller var det vanskelig for foreldrene å forlate hjemmet, samtidig som de praktiske forholdene lå dårlig til rette for

hjemmeintervju. Fire intervjuer ble derfor etter ønske fra informantene foretatt på telefon. I en familie var det for eksempel slik at en hjemmeboende sønn trengte kontinuerlig oppfølging og boforholdene var slik at det var vanskelig å snakke uforstyrret. Sønnen, som var i slutten av tenårene, var 'for frisk til å få avlastning, men for syk til å være hjemme alene'. Gutten var også svært sensitiv i forhold til sin egen situasjon og mor følte det ville bli belastende for ham hvis vi skulle foreta et intervju i hjemmet fordi han ville høre hva hun sa. I dette tilfellet fant mor ut at hvis hun stilte seg inne på et lite rom i enden av huset kunne hun snakke uforstyrret i telefonen, og samtidig følge med på at gutten hadde det bra. Denne form for intervju er en illustrasjon på de praktiske utfordringer som finnes når man vil intervju denne informantgruppen. Samtidig gir dette en illustrasjon på fleksibilitet og positiv innstilling hos informantgruppa. Alle foreldreintervju ble gjennomført en til en, bortsett fra i en familie hvor flere søsken ble intervjuet samlet i en gruppe. Dette ble gjort både av praktiske hensyn og fordi det var et ønske fra barna.

I tabell 3.1 framgår strategiske informantkriterier for utvalget og de som deltok i undersøkelsen:

Tabell 3.1 Oversikt over informanter

Nr	Informant	Familie	Alder	Relasjon
1	Birger	1	19	Bror til barn med funksjonsnedsettelse
2	Bård	1	46	Far til barn med funksjonsnedsettelse
3	Bente	1	42	Mor til barn med funksjonsnedsettelse
4	Veronika	2	48	Mor til barn med funksjonsnedsettelse
5	Ulf	3	50	Far til barn med funksjonsnedsettelse
6	Morten	4	39	Far til barn med funksjonsnedsettelse
7	Mathilde	4	39	Mor til barn med funksjonsnedsettelse
8	Ammar	5	52	Far til to barn med funksjonsnedsettelse
9	Amina	5	19	Søster til barn med funksjonsnedsettelse
10	Aina	5	13	Søster til barn med funksjonsnedsettelse
11	Anna	5	12	Søster til barn med funksjonsnedsettelse
12	Borghild	6	49	Mor til barn med funksjonsnedsettelse
13	Tordis	7	40	Mor til barn med funksjonsnedsettelse
14	Tom	7	43	Far til barn med funksjonsnedsettelse
15	Thea	7	12	Søster til barn med funksjonsnedsettelse
16	Inga	8	39	Mor til to barn med ulike typer funksjonsnedsettelse
17	Nina	9	35	Mor til barn med funksjonsnedsettelse
18	Merete	10	40	Mor til barn med funksjonsnedsettelse
19	Dagny	11	42	Mor til barn med funksjonsnedsettelse

3.2 Analyser

Analysene av det kvalitative materialet ble i hovedsak gjennomført i to omganger. Innledningsvis ble det foretatt en «within-case» tilnærming (Miles and Huberman, 1994: 174) primært ved å bruke åpen og aksial koding, inspirert av prinsipper innenfor «grounded theory» (Strauss og Corbin, 1990). Med åpen koding menes den fortløpende og foreløpige kodingen som gjøres ved første gjennomgang av intervjueteksten, mens det med aksial koding menes at man bearbeider og modifiserer disse kategoriene for videre analyser (op.cit.).

Her fikk vi foretatt en foreløpig systematisering av hovedtema fra de ulike historiene som gikk igjen hos forskjellige informanter, samt fremhevet hva som har vært kjennetegnende og tydelige i de ulike kategorier. Videre ble det foretatt en «cross case» analyse (Miles and Huberman, 1994: 174) hvor vi analyserte de ulike intervjuene, og de kategoriene som kom frem gjennom den aksiale kodingen, i sin sammenheng. Ved å se hele datamaterialet i sammenheng kunne vi foreta en selektiv koding (Strauss og Corbin, 1990) for å identifisere noen

kjerne kategorier og begreper som var gjennomgående i det samlede kvalitative materialet.

Rapportens struktur er bygd opp rundt de kategoriene som kom til uttrykk gjennom selektiv koding og analyser på tvers av de ulike intervjuene. Empiridelen består av to hoveddeler. I kapittel 4 og 5 viser vi hvilke barrierer familiene møter i det praktiske hverdagslivet, hva de synes er vanskelig og hvilke belastninger de føler de har. I kapittel 6 er fokuset på forhold knyttet til søsken. Rapporten avsluttes med kapittel 7 hvor vi viser hvilke faktorer informantene opplever som underletter og hva de mener kan virke avlastende eller bryte ned ulike barrierer.

4. Begrensninger i forhold til deltakelse på ulike arenaer

Et viktig anliggende i prosjektet var å kartlegge hvordan informantene opplevde at de var hindret i å delta i ulike aktiviteter eller opplevde begrensninger på ulike arenaer på grunn av sin familiesituasjon. I dette kapitlet ser vi på informantenes fortellinger om ulike begrensninger og hvordan de enten forsøkte å overskride disse, eller hvordan det gjorde at de ble hindret fra å delta på det nivået de ønsket. I materialet som utgjør grunnlaget for denne rapporten er det store variasjoner i forhold til hvordan foreldrene prioriterer og håndterer sin familiesituasjon. Noen familier legger vekt på å leve «som alle andre» i den forstand at man er aktiv på ulike arenaer og deltar i aktiviteter man også ville deltatt i med barn uten nedsatt funksjonsevne. I andre familier oppleves begrensningene som mer reelle og både arbeid utenfor hjemmet samt sosiale aktiviteter blir begrenset på grunn av den merbelastning det medfører å ha et eller flere barn med spesielle behov.

I presentasjonen som følger viser vi eksempler fra de ulike familiene både med tanke på å understreke variasjoner i materialet og hvordan ulike familier hadde forskjellige strategier (jfr. within case analyser) for å håndtere familieliv som var annerledes eller helsebelastende. Samtidig ønsker vi å trekke noen linjer ved å understreke erfaringer og refleksjoner som gikk igjen i majoriteten av eller i samtlige intervjuer (jfr. cross case analyser) om samme tematikk.

Det «normale» og det «unormale»

Dimensjonen avvik/normalitet og hvordan det virker belastende eller vanlig for egen helse er en viktig innfallsvinkel i forskningen omkring familier med barn med funksjonsnedsettelse. Et fokus på «det normale» har imidlertid vært et viktig korrektiv til det patologiske fokuset som ofte har dominert denne forskningen (Lundeby, 2008). Flere av informantene i vår studie var opptatt av å fremstå som «normale» og gjøre alt det alle andre familier gjør. Samtidig hadde de ulike informantene varierende erfaringer og ulike strategier for å håndtere situasjonen med barn med funksjonsnedsettelse. I forhold til en avvik/normalitets dimensjon fant vi familier som representerte hver sin ende av skalaen. Variasjonene strekker seg for eksempel fra familier hvor begge foreldrene var hjemmeværende

og hvor hovedfokuset var å utføre omsorgsoppgaver for barn med ekstra behov (avvik), til familier hvor begge foreldrene var i full jobb og hvor hovedfokuset var å være mest mulig «lik andre familier» (normal). Et eksempel på en familie som har en typisk «normalitetstilpasset» strategi er familien til Tordis.

Tordis og Tom har tre barn, hvorav det ene barnet har en funksjonsnedsettelse og et stort hjelpebehov. Tordis og Tom har bevisst forsøkt å ha en sterk arbeidsmarkedstilknytning, og de har prioritert å være en «aktiv familie» og «leve så normalt som mulig». De jobbet begge i 80 prosent i perioder da barna var små, men etter at barna kom i skolealder har de begge jobbet 100 prosent. De forteller videre at de har et aktivt sosialt liv med trening og mye besøk hjemme, og særlig Tordis er også sosialt aktiv utenfor hjemmet.

Vi har hele tiden sagt at vi vil prøve å leve så normalt som mulig. Jeg har vært på mye kurs... og da ser jeg ofte familier som har det mye tøffere enn oss. Det er lov til å se seg selv litt... alle familier har sitt bruker jeg å si. For eksempel har jeg venninner som også sliter med sine funksjonsfriske barn og da skjønner jeg at det er ikke bare oss (Tordis).

Flere foreldre forteller om lignende innstillinger. De vil fokusere på det positive og på at de er «normalfungerende». På den andre enden av skalaen finner vi eksempelvis familien til Ammar. Det første Ammar sier da vi får kontakt med ham er at «vi er en uvanlig familie». Familien til Ammar har valgt en annen strategi enn Tordis og hennes familie. Ammar og hans kone har flere barn, hvorav to av barna har funksjonsnedsettelser og store hjelpebehov. De trenger kontinuerlig oppfølging døgnet rundt. Ammar og hans kone har valgt bort betalt arbeid utenfor hjemmet, og er begge hjemme for å følge opp barna sine. Mellom disse to ytterpunktene finner vi flere variasjoner i måten familier beskriver sin situasjon.

Informantene fortalte om ulike strategier i forhold til hvordan de taklet livet med barn med funksjonsnedsettelse. Selv om noen familier var mer opptatt enn andre av å leve et så «normalt liv som mulig» kunne alle informantene fortelle om begrensinger i hverdagen knyttet til familiesituasjonen. Det var særlig to dimensjoner som kom tydelig til uttrykk i materialet vårt. Den ene var

begrensninger i hverdagen knyttet til hjem og fritid, den andre var begrensninger i forhold til arbeidslivet.

4.1 Begrensninger i hverdagen

Alle informantene snakker om begrensninger i hverdagen som kan knyttes til deres familiesituasjon og det at de har ett eller flere barn med spesielle hjelpebehov. Selv om mange forsøker å leve som 'alle andre', er det slik at man møter problemstillinger som familier med barn uten nedsatt funksjonsevne ikke opplever. Dette vil i neste omgang føre til en merbelastning. Alle informantene snakket om de praktiske hindringer som man møter i hverdagen i forhold til alle dagligdagse gjøremål som å gå i butikken å handle, reise til og fra, bli med på tilstelninger i forbindelse med skole, idrett og kulturarrangementer.

«Det stopper opp når han ikke kommer frem»

Flere av informantene snakker om ulike typer hindringer og mangel på tilrettelegging for eksempel i forbindelse rullestol:

Det er praktiske hindringer i forhold til rullestol for eksempel når vi skal til byen å gå i butikker. (...) Det stopper opp når han ikke kommer frem...og han blir også selv frustrert hvis vi for eksempel er i en butikk og han ikke kommer frem (Morten).

Det å ta med seg barna ut, er også tidkrevende. Det er mye som skal pakkes av ekstraustyr og hjelpeapparater, og det er slett ikke alle av barna som synes det er like greit å bli med ut. Morten forteller at ofte er de helt avhengig av Magnes humør fordi han må trives for at vanlig vennebesøk skal bli vellykket.

Det kan bli trivelig om vi tar han med oss, men hvis han ikke trives kan det bli veldig trasig...for hvis han ikke trives tar han all oppmerksomheten. Det kan dreie seg om en bagatell. Hvis vi kommer inn i en stue og det mangler en blomst som sto på bordet sist vi var på besøk...da blir det feil. Han har jo en enorm hukommelse. Hvor er blomsten som sto her sist? ...og da er løpet kjørt! (Morten).

Selv om mange snakker om hindringer i forbindelse med å dra ut beskrives også hindringer i forhold til et 'vanlig familieliv'. Noen foreldre forklarte at de utsettes

for en tålmodighetsprøve hver dag. For eksempel lager noen barn med nedsatt funksjonsevne mye lyd og uforståelige ord og kan være støyende for omgivelsene. Flere av foreldrene poengterte at de på grunn av sin familiesituasjon hadde en merbelastning i hverdagen, og typiske beskrivelser som «det er et evig mas» og «jeg kan aldri sette meg ned med avisa» eller «man blir sliten av å 'være på' hele tiden» var gjennomgående. Far til en gutt med en sammensatt diagnose fortalte for eksempel at bare det å gjennomføre et vanlig måltid kunne være en utfordring:

Det må være den riktige gaffelen og det riktige glasset... rutinene må følges, hvis ikke blir det galt. En papirlapp som er borte kan være nok til at dagen blir ødelagt (Morten)

Dette er forhold som hindret det man kan kalle 'vanlig familieliv' og som i sum blir en merbelastning for de impliserte. Ferier var også et tema, som illustrert i sitatet under:

*Nå i dag handler det mye om energien vår – og man må justere seg...vi har gjort veldig mye aktiviteter, men det å dra til syden for eksempel det har vi gjort en gang og det kommer vi ikke til å gjøre igjen. Vi dro med besteforeldre...men det å sitte i fly i 6 timer...det blir vondt og det er upraktisk... og så ble han syk der nede...og det ble veldig skummelt ...fremmed språk og fremmed land...da føler du deg langt hjemmefra og så det er en begrensning...dette med å dra til syden annenhvert år **som mange gjør**, der er ikke vi (Tordis).*

I tillegg til alle praktiske faktorer er det en faktor til som majoriteten av informantene snakker mye om; nemlig mangel på spontanitet. Det å hele tiden måtte planlegge livet sitt, selv om det bare handler om å 'stikke ut en tur en ettermiddag' ble av flere beskrevet som en belastende faktor.

«Typisk det at vi ikke kan»

Alle foreldrene vi snakket med nevnte begrensningen i forhold til spontanitet og begrenset mulighet for tilstedeværelse på ulike arenaer. Selv om de fleste hadde

bra med avlastning³, var det ikke alltid man kunne få avlastning i alle de situasjoner man kunne ønske det. Flere snakket om at de for eksempel ikke kunne ta ting på sparket. Alt fra å 'hive seg rundt å bli med på weekendtur, til å stikke over til naboen på en kaffe' var aktiviteter som ble umulig å få til når man har ansvaret for et barn med spesielle behov, og som en av foreldrene uttrykte det: «*det er typisk at vi ikke kan komme*». Selv om flere av foreldrene kunne gå ut hver for seg, var tiden sammen dyrebare og ofte nøye planlagt for mange. Typiske eksempler var det å bli invitert i en bursdag eller festlighet hvor man ikke hadde anledning til å søke avlastning på forhånd og hvor det private nettverket ikke hadde mulighet eller kompetanse til å stille opp: «Vi kan ikke akkurat ha en 'vanlig barnevakt'. Har vi ikke avlastning så har vi ikke noe valg». Videre poengterte de fleste vi snakket med at de savnet det å kunne gjøre noe sammen hele familien: «det går på bekostning av det å være sammen som familie».

Begrensninger i deltakelse i hverdagslivet og i sosiale aktiviteter kan gi innvirkning på hvilke ressurser en kan spille på i det sosiale nettverket. Det er en allmenn aksept for at det er en sammenheng mellom sosial støtte og psykiske og somatiske helseproblemer (Sørensen 1988; Lov om folkehelsearbeid 2011). Sosial støtte kan gjennom opplevelse av tilhørighet, gode relasjoner og opplevelser gi et overskudd en kan «tære på» ved belastende situasjoner. Opplevelse av sosial støtte fra det sosiale nettverket kan fungere som en «buffer» eller beskyttelsesfaktor mot belastninger ved å øke individets mestringsevne. (Cohen og Wills 1985; Lov om folkehelsearbeid 2011). På samme måte som foreldrene opplevde begrensninger eller barrierer i forhold til det hverdagslige livet i hjemme og sosialt, var det også begrensninger og merbelastninger knyttet til arbeidslivet.

4.2 Begrensninger i forhold til arbeidslivet

Sammenlignet med andre europeiske land har norske mødre en høy yrkesaktivitet og arbeidslinja har stått sterkt siden 1990 tallet. Samtidig er deltidsarbeid langt mer utbredt i Norge enn i andre europeiske land (Lohne og Rønning, 2005). Wendelborg og Tøssebro (2010) viser i likhet med annen

³ Avlastning og hjelp fra støtteapparatet blir behandlet i neste kapittel.

forskning på yrkesaktivitet (eksempelvis Lundebry og Tøssebro 2009) at mødre med barn med nedsatt funksjonsevne reduserer sin arbeidsdeltakelse sett i forhold til øvrige mødre. Etter hvert som barna blir eldre øker mødre med barn med nedsatt funksjonsevne yrkesdeltakelsen (Wendelborg og Tøssebro 2010; Lundebry og Tøssebro 2009), men sammenlignet med øvrige mødre jobber de mer deltid (Lundebry 2006; Lundebry og Tøssebro 2009). Arbeidstilknytning kan være avgjørende for helse. Å ha et arbeid kan være et gode i seg selv og en arena for sosialt fellesskap som sammen kan bidra til bedre tilgang på sosial støtte og økt livskvalitet og helse. Mangel på arbeidstilknytning kan dermed være en bidragsfaktor i forklaringen til hvorfor mødre med barn med nedsatt funksjonsevne rapporterer dårligere helse enn øvrige mødre slik som Wendelborg og Tøssebro (2010) viser.

Tordis forteller at de hele tiden har vært bevisst på at de ikke skal «sykeliggjøres» på grunn av at de har ett barn med store hjelpebehov, og det har vært viktig for både henne og ektemannen å jobbe utenfor hjemmet.

Jeg har som sagt valgt å være i full jobb og det har vært et bevisst valg. For meg var det veldig viktig å ha en «voksen sosial bit» som gjorde at man kunne tenke på noe annet enn bare stakkars stakkars oss. For det med 'stakkars oss' det la vi fra oss veldig tidlig(...) Alle familier har sitt pleier jeg å si. Det er ikke det at vi har det så mye verre! Alle har noe de strever med.

Slik det går frem av sitatet fra Tordis ovenfor er det tydelig at det å ha en jobb også er en viktig del av en normalitetsstrategi. Det er vanlig å jobbe i Norge, og for noen ble dette også omtalt som en rettighet man har:

*Du blir aldri ferdig med å kjempe for ungen din. Det er en rettighet, men man må hele tiden kjempe. Det skulle vært tydeliggjort mer, slik det er nå er det diskriminerende(...)i det hele tatt at man fikk rett på 'vanlige rettigheter'...som det å ha en **jobb**...for det trenger vi alle...for å ha en mestringsfølelse (Mathilde).*

Mor forklarer her at det å ha et arbeid har innvirkning på synet på seg selv gjennom å gi mestringserfaringer. Sitatet gir indikasjoner på at for denne moren er verdien i å ha arbeid også relatert til selvfølelsen og derigjennom opplevelse

av sin egne helse. Streben etter å være en del av arbeidsstyrken er utfordrende for flere av våre informanter. Samtidig er det slik at det å være i jobb med den ekstrabelastning man har hjemme, gjør at man ofte møter problemstillinger som familier uten barn med nedsatt funksjonsevne ikke møter.

Hjem til skift to!

I boken *The Second Shift* (Hochschild 1989) beskriver den amerikanske sosiologen Arlie Hochschild hvordan mange kvinner er dobbeltarbeidende fordi de først arbeider i betalt arbeid utenfor hjemme for så å gjøre husarbeidet i hjemmet. Mens mennene kommer hjem fra jobb og kan hvile, går kvinnene til skift to argumenterer hun. Hochschild sin beskrivelse av dobbeltarbeidende kvinner er i stor grad betegnende for mange av foreldrene, både kvinner og menn, i denne studien. Sitatet under tjener som eksempel:

Altså, det er ikke rart at vi er slitne, det er ikke rart i det hele tatt...det er ikke det fysiske...det er det psykiske. Forståelsen av situasjonen...det er det det handler om. Og økonomisk...du får ett annet liv enn du ville fått ellers...men det er ingen som riktig skjønner det. Det er jo både økonomisk, fysisk og psykisk. Det er helheten. Mannen min har i tillegg en tung fysisk jobb og da kan det være hardt å komme hjem. Andre folk har fri når de drar hjem fra jobb...men det har ikke vi ... vi drar hjem til skift to...det er ingen tvil om at det er et slit (Mathilde).

På tross av at Norge ofte brukes som et eksempel på et 'likestillingens mekka' har vi et kjønnsdelt arbeidsmarked, kjønnsforskjeller i forhold til lønn og i forhold til hvordan arbeidet i hjemmet deles, noe som understrekes i betegnelsen 'likestilling light' (Skrede, 2004). Selv om menn de siste tiårene har kommet mer på banen i forhold til omsorg for barn, gjør de ikke mer husarbeid og de jobber fremdeles mer utenfor hjemmet enn det kvinner gjør. Dette er forhold som kan være med å forklare hvorfor en større andel kvinner opplever større helsebelastninger enn menn (Wendelborg og Tøssebro 2010). Slike mekanismer kan forsterkes i familier med barn med funksjonsnedsettelse.

«Det vanskelige kvarteret»

Tordis forteller at den tiden barna var små jobbet de begge noe redusert i perioder blant annet for å kunne levere og hente i barnehagen, slik andre foreldre gjorde det. Når barna ble eldre og etter hvert begynte i skolen syntes Tordis og Tom det var rimelig at de også kunne gå tilbake til fulle stillinger. Selv om Teodor ikke kunne gå alene til skolen, men ble hentet i taxi, var innstillingen at «nå er han skolegutt på lik linje med de andre barna og da kan vi jobbe fullt igjen». Et problem, som ikke var enestående for Tordis og Tom, er imidlertid at arbeidstiden ikke alltid korrelerer med skoletiden. I Tordis sitt tilfelle strevde hun med det «vanskelige kvarteret» om morgenen. Hun ville dra for å rekke jobben, men måtte være hjemme med Teodor til taxien kom og hentet. Hennes ønske var at Teodor kunne fått tilsyn på skolen «det vanskelige kvarteret» før det ringte inn til første time, slik at de begge kunne dra hjemmefra et kvarter tidligere om morgenen. Hun forteller:

Vi har hele tiden sagt at vi vil prøve å leve så normalt som mulig.(...)Så jeg har sagt at jeg går ikke og sykemelder meg jeg for jeg er ikke syk! Så at når han ikke kan komme til klokken åtte, men må komme klokken kvart over åtte...så blir det ganske mange timer i løpet av et år som jeg må ta igjen på annen måte og på andre tider av døgnet, og det er jo heller ikke bra! Nei, men da kom de fram til at det måtte ordne seg på ett vis da, men det er klart det handler om penger og økonomi for det må jo på et annet budsjett da, så jeg skjønner at det ikke er så lett....men som jeg sa: jeg er ikke syk! (Tordis).

Flere av foreldrene vi snakket med opplevde utfordringer i arbeidslivet som kunne knyttes direkte til merbelastningen med å ha et barn med spesielle behov. Også Morten hadde ofte problemer med å komme tidsnok på jobb:

Vi kan ikke skynde oss...vi må ha god tid. Hvis jeg skal komme meg på jobb til kl. 0900 – da blir det travelt og jeg føler det som en heldagsjobb når jeg går ut døra kl. 0900. 'Du må bare stå opp før sier folk'. Men det er ikke slik det fungerer med Magne... han har en innebygd klokke som gjør at det er vanskelig å skynde seg.

Alle informantene snakket om hvordan det at man hele tiden må i møter med hjelpeapparat også medfører en merbelastning i forhold til arbeid.

Utfordringer i forhold til fravær

Flere forteller at de har eller har hatt perioder der de har vært mye borte fra arbeidet på grunn av at de måtte følge opp barnet. Inga er en av dem som tidligere har jobbet, men som nå er sykemeldt. Hun forteller:

Når jeg var i jobb så var jeg mye borte på grunn av utredninger og møter. Det burde tilrettelegges bedre for det går ut over arbeidsgiver... det bør tilrettelegges slik at vi slipper å få så dårlig samvittighet. For jeg har veldig lyst til å komme tilbake i jobb igjen! Mannen min får dårlig samvittighet når han er borte fra jobb, og hvis arbeidsgiver for eksempel fikk noe støtte så hadde det hjulpet. For vi vil alle ut i jobb igjen!

I tillegg til de praktiske utfordringene som i stor grad handlet om tilstedeværelse på jobben, var det for noen en utfordring at man blir sliten. Flere av informantene slet med slitasjeskader og dårlig rygg. Morten var for eksempel en av dem som hadde en relativt tung fysisk jobb og fordi han ikke kunne koble av når han kom hjem slik som arbeidskollegene kunne ble slitasjen for han ekstra stor. Han understreket også at **dette er ikke noe jobb for en svak rygg!** – og viste til en fysisk krevende jobb, og at han hadde det krevende fysisk hjemme på grunn av sønnens hjelpebehov. Han forteller at den samlede merbelastningen gjorde at Mathilde hadde vært sykemeldt.

Sist ble hun sykemeldt i lang tid fordi Magne måtte opereres. Hun hadde en veldig ok arbeidsgiver, men hun følte veldig på at dette ikke er riktig. De siste årene har hun heller ikke kunnet jobbe pga merbelastning. Det går i ett fra morgen til kveld. Det er ikke bare oppfølging av Magne, det er også møter og kurs og oppfølging.

Morten viser her at merbelastningen fører til sykemelding, men også at utvida omsorgsoppgaver fører til at en ikke har anledning til å jobbe selv om en ikke er syk. Selv om Mathilde hadde en OK arbeidsgiver som hadde forståelse av at hun ikke kunne være i arbeid, så oppleves det feil å være borte fra arbeid når en selv ikke er syk. Flere opplever en dårlig samvittighet og nederlagsfølelse i forhold til jobben og arbeidsgiver. Borghild som er mor til barn med nedsatt funksjonsevne beskriver det slik:

Sykmeldingen er jo på en måte den vanskeligste biten, fordi jeg føler nederlag overfor jobben min. ..og så er det jo sånn at hvis en virkelig ville gått meg i sømmene; eller legen min i sømmene, så har jo ikke den ene dagen i uka over tid, vært på grunn av min egen sykdom, men på grunn av situasjonen rundt; alle rundene med systemet.

Borghild beskriver at hun er sykemeldt ikke på grunn av egen sykdom, men på grunn av merarbeid i møte med hjelpeapparatet i forbindelse med datterens sykdom. Dette medfører en nagende dårlig samvittighet som går ut over selvfølelsen og helsen. Borghild beskriver en utrolig lettelse i forhold til arbeidsgiveren sin, når hun endelig fikk innvilget pleiepengene på fulltid.

Det er klart at det er en stor forskjell nå som jeg vet at det står "pleiepenger på grunn av barnets sykdom" enn det var når jeg var den sykmeldte. Det har med selvfølelsen å gjøre. Og så har det med å gjøre at jeg vil at det skal være ordentlig, ikke sant, at det skal bli riktig. Og nå kjennes det mye bedre, nå får de refusjon og ja, nei, det blir på en annen måte. Jeg er jo ikke syk. Og sånne ting som det med følelsen over for arbeidsgiver. Jeg har en grei og forståelsesfull leder, det er ikke det, men den følelsen; den har jo absolutt med egen helse å gjøre. Hva som skrives om meg og hva som legges til grunn (Borghild).

Disse sitatene beskriver kompleksiteten i forhold til deltakelse i arbeidslivet som foreldre, og særlig mødre, opplever. På den ene siden forteller de om hvor viktig det er å ha en jobb for både selvfølelse og opplevelse av «normalitet», mens de på den andre siden beskriver hvor vanskelig det er å leve opp til de forpliktelsene arbeidslivet krever. Dette på grunn av all ekstraarbeidet i møte med hjelpeapparatet og utvida omsorgsoppgaver. Samtidig som deltakelse i arbeidslivet kan være godt for selvfølelsen, kan selvfølelsen brytes ned ved at en føler at en svikter arbeidsplassen ved høyt fravær. Borghild opplevde anerkjennelse av situasjonen sin når hun fikk pleiepenger på grunn av barnets sykdom, istedenfor å være sykemeldt. Framfor å oppleve seg som en belastning for arbeidsgiver, kunne hun oppleve mestring uten bismak.

Det er imidlertid ikke alle foreldre som har pleiepenger og sitatene kan også peke på de bakenforliggende prosessene til resultatene som kom fram i Wendelborg

og Tøssebro (2010). For det første kan merbelastningene – både praktiske, fysiske og emosjonelle – føre til dårligere selvrappportert helse. For det andre viser sitatene at ofte må en finne (på) noe galt med en selv for å bli sykemeldt slik at en kan håndtere utvida omsorgsbehov og merarbeid i møte med hjelpeapparatet. Det kan forklare at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne oftere og over lengre tid er sykemeldte, sammenlignet med øvrige foreldre. De er ikke nødvendigvis så veldig mye sykere, men foreldrene lever med fysiske og emosjonelle merbelastninger som kan medføre langvarige helseproblemer.

4.3 Når normalitetstilpasning blir en merbelastning

En viktig helsefremmende faktor for foreldrene ser ut til å være betydningen av å kunne «leve som alle andre». Selv om familiene har ulike strategier og ulike former for normalitetstilpasning, er dette en dimensjon som tillegges betydelig vekt i materialet. For noen er det viktig å kunne delta i fritidsaktiviteter eller dyrke et aktivt friluftsliv, mens det for andre handler om å kunne ha en betalt jobb utenfor hjemmet slik andre foreldre har. Samtidig går det fram av intervjumaterialet at det å strebe etter å leve «slik som alle andre» i seg selv kan bli en merbelastning. Mathilde reflekterer over dette når hun ser tilbake på hvor mye de har vært med på opp gjennom årene:

Det er mye som hindrer oss i hverdagen, men vi har alltid prioritert å være med på det meste fra fjellturer til grilling nede i fjæra(...) Vi har sett etter løsninger, men også det har blitt en form for ekstrabelastning...jeg har ofte tenkt på hvor slitne vi var mange ganger.

Mathilde forteller videre at selv om hun og mannen har forsøkt å tenke positivt og å gjøre aktiviteter som alle andre familier gjør, har de hele tiden med seg en bekymring for hjemmesituasjonen, en bekymring som ikke slipper taket:

... jeg prøver å være positiv...og å tenke positivt og at dette ordner seg...jeg vil være positiv, men bekymringen er der! Den er i hodet hele tiden...hver dag...hele året.

Det å være på den ene siden en «annerledes» familie fordi ett eller flere av barna har en funksjonsnedsettelse er i seg selv en merbelastning. Samtidig forteller foreldrene at de streber etter å være «mest mulig som alle andre» ved å delta i

arbeidslivet, være med i sosiale sammenhenger, og gjøre ulike fritidsaktiviteter «slik som alle andre gjør». Som vist i dette kapitlet kan denne streben etter det å «være som alle andre» og det å delta på mange ulike arenaer også fortone seg som en merbelastning i seg selv.

Familiene i denne studien er helt avhengige av hjelpeapparatet. Selv om det fleste er fornøyde med den hjelpen de får, særlig i forhold til avlastning, er det gjennomgående i materialet at kontakten med hjelpeapparatet er en ytterligere kilde til merbelastning for foreldrene.

5. Merbelastning i møtet med hjelpeapparatet

I familier med barn med funksjonsnedsettelse er hjelpebehovet stort og tilbudene mange. Pleiepenger, omsorgspenger (med utvidet rett til dekningen av inntekt pga fravær fra jobb grunnet omsorg for barn med nedsatt funksjonsevne) og opplæringspenger til foreldre etter Folketrygdloven kapittel 9, grunn- og hjelpestønad/forhøyet hjelpestønad til barnet etter kapittel 6, hjelpemidler etter kapittel 10, stønad til aleneforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne (inntil barnet er 18 år) etter kapittel 15 mv. Etter Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. § 3-2, kan det blant annet ytes tjenester som avlastning, støttekontakt og omsorgslønn. Et viktig spørsmål er imidlertid hvordan familiene opplever møtet med hjelpeapparatet og hvordan de mener det fungerer for dem. Erfaringene med hjelpeapparatet var varierende. De fleste var fornøyde med mye av hjelpen de fikk og tilbudene de hadde. Samtidig var mange misfornøyde og mente møtet med hjelpeapparatet også medførte merbelastning (Oslo kommune 2010; Grut Kvam og Lippestad 2008). Tema som går igjen i alle informantintervjuene er tidsbruken, bekymringen, merbelastningen og irritasjon over et unødig innfløkt byråkrati.

5.1 Byråkratiet i hjelpeapparatet

Det var gjennomgående i intervjuene med foreldrene at de på ulike måter, enten det gjaldt i forbindelse med ulike typer avlastningshjelp, medisinsk bistand, eller i forhold til utdanningssystemet, sto ovenfor et merbelastende byråkrati. Foreldrenes fortellinger rundt byråkratiet var ofte sterkt følelsesladet, som illustrert i sitatet under hvor en mor forteller:

Det er ikke det å ha en unge med særskilte behov som er slitsomt. Det er alt det her jævla surret med det såkalte hjelpeapparatet rundt deg. Det er det som suger kreftene dine. Det er ingenting som er så slitsomt og utmattende som at NAV sin en eller annen synser sitter bak en skrivepult og synser om at nei dette går ikke an, og sier at han har snakket med den legen de bruker, å ja, og hvilken helvetes utdanning har han da, hva vet vel han om refluks eller hva som helst. Altså – det nytter ikke å ha en allmennpraktiserende til å uttale seg om hvordan barn med sjelden diagnose har det. Du har ca 100 forskjellige ting som kan være feil, men så kan du ha utrolige mange kombinasjoner av disse

igjen. Og da kan ikke denne tassen som sitter på NAV vite noe om det, det er knapt nok at spesialisten som sitter i Oslo vet noe om det. Så du blir så sliten, så klar, for folk uttaler seg som om de vet hva de snakker om (Dagny).

Dagny uttrykker klart en frustrasjon i møte med hjelpeapparatet. Dette er velkjent i tidligere studier som beskriver at manglende forståelse og kompetanse hos tjenesteytere kan føre til at foreldre føler at en ikke blir tatt på alvor og at familiens behov blir underkjent. Samtidig føler foreldre seg mistenkeliggjort og må gå flere ekstraomganger for å få de tjenestene og tiltakene en mener å ha rett på (Kittelsaa, Magnus og Berg 2011; Wendelborg, Tøssebro, Kittelsaa og Berg 2010; Oslo kommune 2010; Grut Kvam og Lippestad 2008). Foreldre opplever ofte at de må ty til «elendighets-beskrivelser» av sin situasjon og barnet sitt for å få innfridd rettighetene. En illustrasjon på dette kommer tydelig fram i sitatet under.

Byråkratiet... det er jeg drita lei! Bare det å søke på ting, for så å få avslag...og så vet du at du har rett! Og så må du skrive...alt det negative ...det verste om ungene dine...og det gjør vondt! Jeg ville ikke si noe negativt om ungene mine... men så har jeg skjönt i ettertid...at det er det du må gjøre...skrive det verste (Inga).

Flere forteller også om et system som er rigid slik at en må gjøre tilpassinger i søknader og forklaringer for å få tiltak som en hadde behov for, men som en må gi andre begrunnelser for å få.

Det er mye med NAV... de er ikke så veldig samarbeidsvillige. Jeg er i NAV fordi jeg har vært arbeidsledig. Jeg skulle gå over på attføring, men det kunne ikke gå på ungene... det måtte være noe med meg. Man måtte skrive på meg... så jeg måtte finne noe på meg som vi kan ta det på – det ordnet seg (Inga).

Ingas fortelling tilsvarer eksemplene som kom fram i forrige kapittel hvor flere foreldre beskrev at de måtte finne opp sykdommer på seg selv for å få sykemelding, selv om den virkelige årsaken for sykemelding var utvida omsorgsoppgaver ved å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. I tillegg til mistenkeliggjøring av familiens behov, tillem্পninger og ekstraomganger i møte

med hjelpeapparatet, krever byråkratiet mye detaljert dokumentasjon og deri mye søknadsarbeid.

Noen ganger ligger slike søknader flere måneder på kjøkkenbenken hos meg...det er så mye som må stå der...og som må være så detaljert...og jeg orker ikke en gang tanken på det. Men man blir mer vant med det etter hvert (Inga).

Sitatene over vitner om et møte med hjelpeapparat og byråkrati som gir merbelastninger. Et møte som fra foreldrenes side ofte beskrives som tungt og byråkratisk, og med en kommunikasjon som ofte preges av manglende innsikt, forståelse og respekt for familiens behov. Foreldre beskriver et belastende møter hvor de står i fare for å oppleve krenkelser og ydmykelser. I tillegg opplever foreldrene at de må være ressurssterke for å orke runddansen med hjelpeapparatet.

Jeg pleier å si at man må være ganske frisk for å være syk! For det er sånn at noen sier en ting og noen andre sier noe annet,... så for å finne fram til koordineringsfunksjonene i kommunene så blir du ganske flink til å finne ut av ting sjøl for det må du for å finne fram. Det vi merker mest er dette med hjelpemidler....hele det hjelpeapparatet på utstyrssida...det er ganske komplisert(...) For eksempel skal du skifte en del på rullestolen for eksempel så må du først ta kontakt med hjelpetjenesten så skal de ta kontakt med fysioterapeut, som igjen skal ta kontakt med vaktmestertjenesten i kommunen, og så først skal de egentlig rykke ut og se om det er noe de kan reparere før man gjør noe mer, og så hvis de ikke klarer å reparere det, så skal de tilbake igjen og så må fysioterapeut ta kontakt med hjelpemiddelsentralen som igjen da skal ha beskjed og så skal de da igjen ta kontakt med leverandøren av stolen!... Nå er vi en av de heldige som har fått brukerpass...(...)så vi kan faktisk vurdere selv hvis det er noe på hjelpemiddelet så kan vi få ta en telefon eller jeg bruker ofte e-post...for hjelpeapparatet er jo åpent fra 0900 til 1400, og det er ikke alltid det passer å ta kontakt da når man er i en arbeidssituasjon. Jeg bruker mye e-post på melding...for nå stoler de på vurderingen våre, men det legger igjen mye ansvar over på oss, så det blir litt...vil du at det skal gå fort og ta ansvaret selv, eller vil du at noen andre skal ta det, men i utgangspunktet er

det rundene med alle disse omveiene man skal gå...det er det som er normalen (Tordis).

De mange omveiene i hjelpeapparatet tapper en for ressurser. Det er derfor viktig å vite hvor man skal legge inn «støtene» og hvilke kamper man skal ta. Tordis vet at ikke alle har ressurser nok til å ta disse kampene så hun kjemper også for andre som er i tilsvarende situasjon.

Jeg tenker litt på at jeg kjemper litt for dem som ikke klarer, det skal være et system som skal fungere likt for alle uansett om du klarer å ta det fram i systemet eller ikke, og sånn er det ikke! Det er ikke sånn altså. Det er mange kamper! Det er noen kamper til en hver tid, noen ganger ift skolen, noen ganger ift NAV, andre ganger ift hjelpeapparatet....men man må velge sine kamper...(...)jeg blir mer hardhudet...og så lærer man jo mye etter hvert. Og jeg pleier å si at dere må bare ikke tro dere skal ta knekken på meg, for det klarer dere ikke, men tenk på alle de andre som ikke klarer å ta alle disse kampene (Tordis).

Jeg har enda til gode å høre at downs går over!

Uttalelsen over kommer fra en forelder til et barn med downs syndrom. På linje med flere av informantene i denne studien synes hun det er merkelig at man hvert år må ha en legeerklæring på en diagnose som varer livet ut. Flere foreldre stiller seg uforståelig til at man må ha gjentatte legeerklæringer for en og samme diagnosen. For foreldre som allerede er i en belastet situasjon blir dette en unødig merbelastning, også for barna det gjelder som må være med på legebesøk for å diagnostiseres. Sitatet under fra Ulf er illustrerende i så måte:

Det finnes fantastisk mange legeerklæringer på at hun [datter] er utviklingshemmet. Man vet ikke om man skal le eller gråte.... Hvert år må de ha ny dokumentasjon... skolen skal dokumentere at hun har diagnosen for at hun skal få de hjelpetiltak hun har krav på... hva tenker de egentlig på? lurer de på om det kanskje en dag kan gå over?(...) Hun har en livslang diagnose... det går ikke over. Hvorfor kan ikke den diagnosen bare være gyldig?

Det er flere eksempler på tilsvarende logikk. Når foreldre må fylle ut nye reiseregninger hver gang de er på sykehuset, hos legen eller på hjelpemiddelsentralen oppleves dette som en merbelastning, som understreket for eksempel av Morten:

Hver gang vi har vært på sykehuset på kontroll må vi fylle ut de samme skjemaene med reiseregning. Hadde det ikke gått an å gjort det litt enklere? Så vidt meg bekjent så er avstanden fremdeles den samme, men vi må fylle ut de samme tallene gang på gang.

5.2 Portvakter og kontrollører

Gjennom analyser av konkrete situasjoner der foreldre beskriver negative erfaringer med hjelpeapparatet (Lundeby og Tøssebro 2008) kategoriseres tre ulike former for konflikter eller uenigheter i foreldres møte med hjelpeapparatet. En av disse betegnes som «gate-keeping» (op.cit. s 267) eller «portvaktrollen». Her beskrives det hvordan foreldrene opplever at spørsmålet om hvem som kvalifiserer til hvilke tjenester og hvilke kriterier som skal inkluderes ikke alltid fungerer optimalt. Når personer fra hjelpeapparatet kommer hjem i familier med barn med funksjonsnedsettelse for å vurdere situasjonen er det ikke alltid de forstår hvor mye tid og jobb enkelte oppgaver tar, og kriteriene for å få utløst ulike hjelpetiltak blir derfor feilvurdert. Noen få av informantene i denne studien hadde lignende erfaringer, men portvaktene det ble referert til i vår studie var i de fleste tilfeller satt til å vurdere hjelpetiltak på bakgrunn av skriftlige søknader. Flere av informantene understreket tydelig at skriftlige søknader var en kilde til forskjellsbehandling fordi man, i følge foreldrene, ble vurdert etter evne til formuleringer og ikke etter reelle hjelpebehov.

Søknader... det bekrefter at man må være skrivekyndig. Jo flinkere man er til å skrive jo bedre er det. Det hadde vært mye mer rettferdig med standardiserte skjema. Slik som det er i dag blir det urettferdig. De dårligste faller ut. Det gis ikke stønad etter hvilken diagnose barnet ditt har, men etter hvor skrivekyndig den som skriver søknaden er. Det som er flinkest med pennen får flest penger!
(Ulf)

Det er ikke bare Ulf som understreker dette. Bård forteller for eksempel at i deres familie er det Bente som må skrive alle søknader for det er hun som har blitt

«spesialist på søknadsskriving» og flere av foreldrene påpeker viktigheten av å opparbeide seg kompetanse på søknadsskriving. Det forklares at det er en egen sjanger å skrive søknader som 'går inn' og videre at måten man skriver på er minst like viktig som selve innholdet. Implikasjonene av en slik praksis er alvorlige i et demokratisk samfunn der rettferdighet og likhetsprinsippet er fremhevet som sentrale verdier. Ikke minst skaper dette stress for foreldrene, som i neste omgang kan virke negativt inn på helsen. For eksempel beskriver Murphy og kolleger (2006) hvordan stress er en forutgående faktor for redusert helse, og videre at dette også må sees i sammenheng med tid som en knapphetsfaktor.

Inga har to barn med funksjonsnedsettelse og hverdagen hennes er naturlig nok svært preget av dette. Hun beskriver mange av utfordringene som diskuteres i kapitlene foran, som at 'de vanlige hverdagsaktivitetene' som ulike utflukter, tilstelninger, og 'bare det å gå i butikken', ikke blir like selvfølgelig når en har to barn med funksjonsnedsettelse. Samtidig er Inga en representant for den type foreldre som er beskrevet i Lundebj og Tøssebro (2008) hvor foreldre opplever at de ikke blir lyttet til i møtet med hjelpeapparatet, og hvor man sitter igjen med en følelse av den unike kompetanse man har som foreldre ikke blir tatt på alvor eller neglisjert. Inga hadde en helt klar oppfatning av at hennes sønn kunne få hjelp ved å forsøke en bestemt diett, men følte ikke at legen delte hennes vurderinger. Hun forteller:

Det var tragisk hele greia med sykehuset. Vi ville forsøke diett, og legen sa at 'jo det skulle han gjøre'. Men jeg følte at det var noe...måtte mase igjen og igjen...og samtidig føler jeg at jeg ikke kan være sint på legene for det er tross alt dem som skal hjelpe oss. Jeg er egentlig forbanna og frustrert og det er masse følelser! Så jeg ringte selv...for å høre hvordan det lå an med søknaden om diett. Det murret i bakhodet mitt at her er et noe som ikke stemmer...jeg måtte ringe flere ganger...du føler deg som en pest og plage...men jeg hadde gått og følt på dette. Så viste det seg at det var sendt søknad på medisin og ikke på diett...legen hadde skrevet feil?(...)Det er så mye sånt også, alt det praktiske som egentlig andre skal gjøre (...) Jeg vet ikke hvor mange ganger jeg har ringt! Og så er en telefontid der... og svarer...og jeg kom ikke gjennom

(...)Hvor mye skal en egentlig orke og hvor mye skal en klare? Jeg kjenner at jeg er så sliten for tida...og så i tillegg så må du gjøre jobben for legen! (Inga).

Som understreket av Lundeby og Tøssebro (2008) er foreldrene avhengige av hjelpeapparatet og dette gjør dem samtidig sårbare. Når foreldrene gjentatte ganger føler at de ikke blir hørt, og i tillegg som i Inga sin situasjon, har en stor merbelastning både i forhold til praktiske og administrative oppgaver blir den totale merbelastningen for stor. Dette går igjen ut over helsa og livskvaliteten generelt:

Jeg kan ikke ha det artig tenker jeg... for det har jeg ikke rettighet til... for jeg føler at jeg har begått et overgrep...for...hvis jeg er ute og har det artig, selv om det er godt å ha det artig, så føler jeg at da trækker jeg over en grense. Jeg skulle heller vært hjemme... og ikke hatt det artig når ungene mine har det så dårlig (Inga).

Borghild er helt klar på at den mest belastende faktoren ikke er datteren, som har et kontinuerlig pleiebehov, men systemet og representantene for systemet:

Hvis alt hadde fungert rundt oss, så hadde ikke dattera vært den belastende faktoren...hun er jo ikke det, EGENTLIG. Men systemet! Systemet sliter oss ut. Særlig dette med pleiepenger og myndighetsalder og bortfall av rettigheter. Det tar masse energi og det er store belastninger. Det er ikke noe kontinuitet og du er prisgitt enkeltpersoner. Masse økonomisk utrygghet, og bekymringer som tar enormt med energi. Jeg opplever at det er mye strenge byråkratiske begrensninger. 50% av jobben med datteren min handler om alt vi ordner rundt henne, minst! (...) Livet vårt er som en bord...med skarpe buer opp og skarpe buer ned, og det kjennes ut som når vi er på den nederste buen, så er hjelpa lengst unna...da er det vanskeligere å få hjelp(Borghild).

5.3 Sårbare overganger

I oppveksten er det mange overganger som barn med funksjonsnedsettelse går gjennom, på lik linje med alle andre barn. Overgangen fra barnehage til skole og mellom skoleslag er overganger som alle barn og foreldre erfarer. I tillegg er det overganger som barn uten funksjonsnedsettelse og deres familier, slipper å forholde seg til. Dette er eksempelvis overganger som overføring fra

barneavdeling til voksenavdelinger i spesialisthelsetjenesten og fra barnehabilitering og til voksenhabilitering. I tillegg kan en snakke om overganger mellom saksbehandlere ved utskifting av disse. Slike overganger kan innebære utfordringer og belastninger for barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Opparbeidede relasjoner brytes og kunnskap og innsikt om barnet og familiens situasjon følger ikke alltid fra en hjelpeinstans til en eller fra en saksbehandler til en annen.

Mangel på kontinuitet

En viktig slitasjefaktor for foreldrene er mangel på kontinuitet og kompetanseoverføring i ulike overgangsfaser. Foreldrene forteller om hvor slitsomt det er å alltid forholde seg til nye folk. Utskiftninger i hjelpeapparatet gjør at de som foreldre må utlevere seg gang etter gang, for å gi nye representanter i hjelpeapparatet innsikt i familiens og barnas situasjon. Dette oppleves belastende, både fordi en må utlevere «elendighetsbeskrivelsen» nok en gang og fordi en må «overbevise» hjelpeapparatet på nytt om hjelpebehovet. Ulf beskriver sin erfaring:

Det som er mest slitsomt er at folk skifter jobb litt for ofte...da får du nye personer å forholde seg til hele tiden. Det har skjedd ofte og da må du levere deg ut flere ganger....det blir en ekstra belastning...og du kan ikke 'måle' det i slitsomhet, men det er slitsomt å hele tiden skulle utlevere situasjonen sin til fremmede. Når folk skifter jobb så mye og man må forholde seg til nye saksbehandlere for eksempel, blir det også et redusert tilbud til henne [datter] fordi den nye personen må finne ut av jobben sin, og da går det tid og man må kanskje søke på nytt og forklare på nytt i stedet for at det hadde vært en glidende overgang (Ulf).

Ulf gir et eksempel på hvor sårbar en blir i overgangsfaser. Overganger er også sårbare i ulike faser i barnets utvikling. Overganger mellom utdanningsarenaer er eksempel på dette. Et eksempel på en vellykket overgang i en slik fase beskrives i sitatet nedenfor.

*Barneskolen var helt eksemplarisk! Og barnehagen også fungerte veldig greit!
Jeg kan bare si at de var helt – det var det en kultur om at «sånn er det hos*

oss»(...)Rektor var veldig tydelig på at alle var elever og skulle ha like muligheter til å lære likt, veldig fokus på likhet og det var nesten som at de med funksjonsnedsettelse ble prioritert litt ekstra(...)Jeg pleier å si at dette var ingen spesialskole, men det var en spesiell skole! Det var ledelse fra en rektor som syntes at dette var kjempeflott(...) Og så har vi hatt et skolebytte nå, og ja jeg fikk i alle fall rektor til å si at det ikke var en rett avgjørelse når de takket nei til kompetansepersoneell og overføring av kompetanse...(Tordis).

Et eksempel på en mindre vellykket overgang beskriver Tordis på følgende måte:

Men overgangen fra barneskole til ungdomsskole det var noe annet. I det siste ansvarsmøte tilbød rektor[fra barneskolen] og sende med kompetanse over i en tre til fire måneders periode ... det kunne de stille til disposisjon for å få til en god overgang sa de...og så takket rektor [på ungdomsskolen] nei! På den skolen skulle de bygge opp egen kompetanse så de hadde ikke behov for det! (Tordis).

Eksempelet over viser at mottakerskolen vegret seg mot å få informasjon om barnet og barnets behov. De ønsket å starte med «blanke ark» og bygge opp sin egen kompetanse fra bunnen av. Dette kan få negative konsekvenser for barna og virker merbelastende for foreldrene. Et annet eksempel som gir uheldige konsekvenser er når informasjon uteblir i overgangen mellom skoler. Sitatet under fra en av fedrene er ett eksempel:

Ja, nå blant annet så skulle hun [datter] slutte på ungdomsskolen og begynne på videregående skole. Da var det en informasjonskveld om videregående skole og linjevalg og alt dette her. Og på den informasjonskvelden oppdaget vi at videregående skole ikke hadde fått noe informasjon om hennes situasjon. Og da blir det...du føler at det bør være gode glidende overganger...og det er det de sier det skal være...og så viser det seg at på videregående skole har de ikke hørt om henne!!! Det er slitsomt...fryktelig slitsomt...og du føler på det...en kunne tenkte seg at de informerte hverandre...det hadde vært en enkel sak. Du blir litt oppgitt...og det kunne gått enda bedre med henne hvis det hadde vært lagt til rette for glidende overganger (Ulf).

Foreldre kan være kritiske til hvordan eksempelvis skoler opptrer i slike overganger, men finner det vanskelig å kritisere fordi de er avhengig av et godt forhold til skolen.

Både jeg og mor tok opp dette – men skolen snakker oss rundt – de sier det ikke direkte, men bruker fine ord. Og vi har lagt oss på en vennlig kurs – av hensyn til A – de skal jo tross alt passe på henne – derfor er det vanskelig å komme med kritikk. Det er vanskelig å kritisere de som i neste omgang skal ha ansvaret for ungen din i det daglige. Du vil jo det beste.... (Ulf).

Foreldrene mener at overgangen fra for eksempel barnehage til skole er vanskelig. Når foreldrene hadde barn i barnehagealder ga foreldrene uttrykk for at de var bedre fulgt opp, ofte var det kun en kontaktperson og mer stabilitet i personalet ved barnehagene. Skolene beskrives oftere som et sted med større gjennomstrømning, løsere bånd og vanskeligere tilgjengelig informasjon. I tillegg er det flere som påpeker at skolene ofte «holder kortene tett inntil brystet». Med det menes at man ikke får vite noe i forkant. Skolene kan skyldes på at timeplanene ikke er klare, og noen av foreldrene påpeker at «det virker som at de ikke liker å fortelle noe før første skoledag». I slike tilfeller er det vanskelig å få til det som kan betegnes som «glidende overganger».

Merbelastning knyttet til overgangen til myndighetsalder

Overgangen til 18, var veldig kunstig ifølge mor: Mor beskriver at det egentlig ikke er dattera som er belastningen, men all bruk av energi imot de ulike aktørene i systemet.

Jeg vet ikke hvordan jeg skal si det for at du skal forstå det, men for å si det sånn: det holder liksom ikke å ha en situasjon med et barn som forverrer seg over tid, når det kommer til skillene mellom hva som er kommunens og hva som er statens rolle, for eksempel. Det er en kamp hver gang. Nå som hun ble 18, for eksempel, opphørte alle rettigheter, og vi måtte ha advokathjelp og det krevde så mye energi. Føler hele tiden at vi må bevise hva vi trenger. Og hvis noe sliter oss ut så er det det. Når hun ble 18 og mista alle rettighetene, vanskelig regel i vår situasjon; hun er 18 ja, men fremdeles ei lita veitj på videregående, og bodde hjemme. Og tilstanden ble liksom ikke med i den

betraktninga – og da blir de der kunstige skillene mellom kommunalt ansvar og statlig ansvar og hvem som har hvilke skjema, en belastning (Borghild).

De fleste foreldrene vi har snakket med uttrykker store bekymringer i forhold til hva som vil skje når barnet blir 18 år. Når barnet fyller 18 år mister familien flere rettigheter, samtidig som alle de vedvarende bekymringene, belastningene og barnas behov for hjelp er like stort som før. Som en av foreldrene sa det: «han blir ikke selvhjulpen den dagen han blir myndig». Foreldrene bekymrer seg om hva som skje, og flere nevner skrekkscenarier som at datteren skal bli stuet bort på et pleiehjem, eller at sønnen skal begynne på en endeløs nomadetilværelse avhengig av hvilke tilbud kommunen har til en hver tid. Flere av foreldrene nevner muligheten for at barnet med nedsatt funksjonsevne kan bygge eget hus når den tid kommer, og noen arbeider også med konkrete planer om bygging av bofelleskap. Mange er også bekymret for at myndighetsalderen utløser en ny endeløs søknadsrunde som de enda ikke har full oversikt over. Sitatene under illustrerer bekymringene foreldrene uttrykte:

Og om et hus hadde stått ferdig til ham når han blir 18...man må jo innse at det er begrenset hvor lenge man kan ha ham hjemme. Gudskjelov så er hjelpebehovet hans så stort...at vi slipper å argumentere...han er en tung bruker...men det betyr likevel ikke nødvendigvis at det står en bolig klar til han når han blir 18(...) vi har meldt inn behov for 4 år siden...du må jo det...det tar jo tid å bygge bolig (Nina).

Flere av foreldrene uttrykte både bekymringer og frustrasjon i forhold til hvordan barnet deres etter hvert skulle få et 'godt nok tilbud' i forhold til å kunne flytte for seg selv etter myndighetsalder. Frustrasjonene sentrerte ofte rundt det at kommunene ikke hadde definerte tilbud. Videre opplevde flere foreldre at henvendelsene deres til kommunen kunne bli avfeid med at barnet enda ikke var fylt 18 år, og at man derfor ikke kunne ta tak i saken. Sitatet under er et eksempel i så måte:

De har så god tid... de sier at 'vi har på langtidsplaner'... men hun er 18 år snart. De har tomter langt utenfor byen sier de, men hun kan ikke kjøre selv...så hennes gruppe er ikke prioritert. De tomtene som er attraktive og sentrale de går til boligspekulanter. (...) Vi vurderer å bygge selv, men hvis vi

skal bruke hennes midler er ikke det nok. Og det er ikke noe kommunen tar tak i. (...) Det er ikke sunt å bo hjemme hele tiden...vi må finne et godt botilbud...det er viktig...noe som fungerer for henne (Ulf).

Vi har hatt mye glede av NFU og fått mye kontakter gjennom disse...og vi har vært med på forskjellige kurs og samlinger. Men nå når han blir 18 får vi ikke dekt noen ting lenger. Behovet er stabilt, men støttetiltakene faller bort når han blir 18 år (Mathilde).

Flere av foreldrene poengterer dette med myndighetsalder. De stiller seg undrende til at når et barn med spesielle hjelpebehov når myndighetsalder skjer det store endringer med høve til hjelp, støtte og bistand. På den ene siden er dette forståelig fordi kategorien «barn» både etter norsk lov og FNs barnekonvensjon er knyttet utelukkende til alder, og man slutter å være barn den dagen man fyller 18 år.

For broren var det å bli 18 en stor dag, han kunne begynne å kjøre bil og fikk egne rettigheter, men for Magne [gutt med utviklingshemming] er hverdagen akkurat den samme, og han trenger akkurat like mye hjelp nå som før (Mathilde).

Når han blir 18 forsvinner alle rettigheter. Det hører ikke hjemme noe sted. (Morten.)

Jeg klarer jo ikke å slappe av før jeg vet at han har et sted å bo, en jobb å dra til(...) vi har jo sett skrekkeksemplene med ensomhet....regresjon og atferdsendring.

5.4 Betydning av alder og tilgang til hjelp og støtte

En generell tendens i materialet er at foreldrenes fornøydhet med oppfølging og tilknytning til hjelpeapparatet svekkes proporsjonalt med barnas alder. Foreldrene viser til barnehagetiden som en periode da hjelpeapparatet fungerte godt og det verserer mange fortellinger om hvordan oppfølging og hjelp blir dårligere, mer fragmentert og vanskeligere tilgjengelig etter hvert som barna blir eldre. Det er flere som opplever at omsorgsoppgavene øker etterhvert som barnet blir eldre. Dette skjer samtidig som hjelp og avlastning fra både det

offentlige og det private nettverket blir vanskelig tilgjengelig. I resultatene fra undersøkelsen «Å vokse opp med funksjonshemming», 4 runde⁴ (Wendelborg, 2010) ble foreldre spurt om deres vurdering av endringer i omsorgsoppgaver etterhvert som barnet ble eldre.

Tabell 5.1 Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse vurdering om endring i omsorgsoppgaver prosent (n=371, n=323) (Tall fra Å vokse opp med funksjonshemming 4 runde)

	I svært liten grad	I liten grad	Verken/ eller	I stor grad	I svært stor grad
Opplever du/dere at omsorgsoppgavene har avtatt etter hvert som ungdommen har blitt eldre	43	25	14	14	4
Opplever du/dere at det har blitt vanskeligere å få hjelp til praktiske omsorgsoppgaver etter hvert som ungdommen har blitt eldre	13	22	32	19	14

Tabell 5.1 viser at foreldrene opplever at omsorgsoppgavene ikke avtar med barnets alder. Videre viser tabell 5.1 at rundt en tredjedel opplever at har blitt vanskeligere å få hjelp til praktiske omsorgsoppgaver etterhvert som barna har blitt eldre.

Intervjumaterialet i denne undersøkelsen støtter disse funnene. Som vist i kapittel 4.1. var mangel på spontanitet en typisk begrensning i hverdagen i form av at man for eksempel «ikke bare kan stikke over til naboen å ta en øl» eller «ikke bare kan slenge seg med på kino». Slik det går fram av intervjuene ble denne typen begrensninger enda mer tydelig når barna ble eldre. Det å ta en toåring i vogna eller i pulken var noe de fleste refererte til som en mulighet for sosial utfoldelse, men som naturlig nok begrenset seg i takt med at barnet ble eldre:

Det var bedre før... da kunne vi bare ta han med oss, men du kan ikke slenge en 16 åring på armen eller i pulken lenger...det blir for tungt. Forskjellene var ikke så store før som nå (Morten).

⁴ «Å vokse opp med funksjonshemming» er et longitudinelt studie hvor vi følger familier med et barn med funksjonsnedsettelse gjennom hele oppveksten. Prosjektet startet i 1998 og det har til nå vært gjennomført fire datainnsamlinger. Tallene i tabellen er ikke publisert før og er hentet fra den fjerde datainnsamlingen som ble foretatt i 2009. Se forøvrig Wendelborg (2010) for nærmere informasjon om undersøkelsen.

Et viktig element som må sees i sammenheng med alder er sosiale forventninger. Selv om barna i denne studien blir eldre utvikles ikke selvstendigheten på samme måte som hos andre barn. Dette fører til at avviket og annerledesheten i forhold til jevnaldrende barn som ikke har funksjonsnedsettelse blir mer tydelig, både for foreldrene selv og for samfunnet rundt. Foreldrene understreket at «det er lettere i starten – da er det mye med alle barn – og forskjellene er ikke så store». Flere foreldre mente det var letter å oppleve «sosial aksept» for ulike typer aktiviteter når barnet var yngre sammenlignet med når barnet ble eldre:

Vi har vært med på mange forskjellige aktiviteter – jeg har løpt både terrengløp og 60 meteren med barnevogn. Vi har vært med på sånne aktiviteter fordi det har vært sosialt akseptabelt (...)å springe 60 meter med en 4 åring - det er greit, men det er ikke like greit når barnet er 13 (Tordis).

Hva som er «avvik» må sees i sammenheng må hva som er «normalt» (Løkke m.fl., 2002) og hva som er normalt er i stor grad knyttet til alder. Dette gjelder både aktiviteter barna kan delta i som illustrert ovenfor, men også forventinger til det å være forelder.

Ellers så er det dette med friheten, som venninnene mine sier: 'nå som ungene har blitt større - skal vi ikke ta oss en langweekend et sted for eksempel?' - og jeg sier jo, vi kan det, men da må jeg planlegge det i lang tid i forveien(...)det er det som begrenser oss mest i forhold til andre som har barn i tenårene...så det kjenner jeg på (Tordis).

Paradoksalt nok er det også en gjengs oppfatning at det å få hjelp til avlastning blir vanskeligere ettersom barna blir eldre, som poengtert i sitatet under:

Jeg savner sosiale settinger. På avlastningen var de mye mer fleksible før... nå er det fullt hele tiden (Morten).

Foreldre forteller om at «gapet» i forholdet til andre barn og familier blir større ettersom barna blir eldre. Mens foreldre til funksjonsfriske barn får større frihet og mer tid til seg selv etter som barna blir eldre og mer selvstendige, opplever foreldrene i denne studien gjerne det motsatte. Når i tillegg mulighetene for avlastning kan se ut til å avta i takt med barnets alder sier det selv at dette medfører en betydelig merbelastning for foreldrene.

5.5 Byråkratiets jernbur

Den alminnelige oppfatningen av det moderne byråkratiet fikk sitt mest berømte uttrykk i Max Webers teori om makt og byråkrati (Weber, 1971). Weber skilte mellom tre former for herredømmer; det tradisjonelle, hvor verv og makt går i arv; det karismatiske, hvor personlige egenskaper og utstråling er grunnlaget for makt; og det legale, hvor man har makt i henhold til formelle byråkratiske prosedyrer. I byråkratiske herredømmer anses makten som rasjonell, fornuftig og utvetydig. I følge Weber var den legale makten et fremskritt i forhold til den tradisjonelle, og rasjonaliseringen gjør verden mer ordnet, ved at forvaltningen forstås i henhold til formelle, skrevne reglementer. Samtidig påpekte Weber at rasjonaliseringen ikke nødvendigvis ville gjøre verden mer meningsfull. Weber var bekymret for 'byråkratiets jernbur' i den forstand at det byråkratiske systemet, på bakgrunn av kontraktbaserte systemer, kan virke fangende - derav begrepet «byråkratiets jernbur».

I datamaterialet er det flere eksempler på at foreldrene føler de blir fanget i et «byråkratiets jernbur». Det er for eksempel ikke spesielt meningsfullt for foreldrene å gå til legen en gang i året for å be om enda en dokumentasjon på en livsvarig funksjonsnedsettelse for sine barn, eller å begynne å skrive anken samtidig som man skriver selve søknaden. Foreldrene føler seg fanget i system der de bruker masse tid, energi og mental kapasitet i prosesser som i neste omgang kan virke ganske meningsløse. Opplevelsen av lite samhandling mellom de ulike instansene kommer også til uttrykk, som illustrert i sitatet under:

Det er ikke noe samkjøring i byråkratiet, det er som et stort troll, med mange hoder. Vi vet ikke om alle har alle opplysninger, vi må sende søknader hit og dit, Brønnøysund, Tromsø, ulike institusjonen kan søke, legen kan søke, og nei, jeg føler bare det blir rot når jeg skal prøve å beskrive det (Borghild).

5.6 Merbelastning som emosjonelt arbeid

Det er understreket i tidligere studier at foreldre ofte får rollen som koordinator og pådriver i møte med hjelpeapparatet på grunn av mangler i rutiner, tiltak, koordinering og oppfølging (Askheim, Andersen, og Eriksen, 2004; St.meld.nr, 2003; Statens-Helsetilsyn, 2007; Tøssebro og Lundebj, 2002; Tøssebro og Ytterhus, 2006). Dette betyr at familier med barn med funksjonsnedsettelser kan

utsettes for belastninger utover det å ta vare på og ha et hverdagsliv sammen med barna.

Som understreket i dette kapitlet er foreldrenes merbelastning i forbindelse med koordinering og som pådriver i møtet med hjelpeapparatet, et anliggende som påvirker deres helsesituasjon. Dette går igjen som en rød tråd i datamaterialet. Typen belastning disse foreldrene utsettes for kan forstås og analyseres på flere måter. Slik det kommer fram i denne studien, medfører rollen som koordinator og pådriver også en betydelig følelsesmessig merbelastning. Foreldrene blir sinte, lei seg, frustrerte, irriterte, oppgitte, mentalt utmattede, de jobber både med sorgprosesser og med å finne fokus på det som er positivt. Håndtering av ulike typer følelser og arbeidet med å bearbeide disse, er gjennomgående i foreldrenes fortellinger og kan forstås som ulike typer «emosjonelt arbeid».

Emosjonelt arbeid som forståelsesramme

«Emosjonelt arbeid» ble første gang beskrevet av Arlie Hochschild i boken *The Managed Heart* (Hochschild 1983). Noe av kjernen i Hochschilds arbeid handlet om å synliggjøre hvordan servicearbeidere i amerikanske flyselskaper måtte lære seg «how to manage the heart» for å utføre arbeidet etter bedriftens ønsker. De ansatte måtte lære seg å aktivere ønskede følelsesuttrykk og samtidig undertrykke private følelser der og da. Hochschild argumenterte videre for at det emosjonelle arbeidet slik berører selvet på en mer direkte måte, enn i annen type arbeid og dermed virker merbelastende.

Selv om foreldrene i dette materialet er privatpersoner i møtet med hjelpeapparatet, er det flere som mener de gjør en «profesjonell» jobb. De føler de har en «jobb» å gjøre, de blir «profesjonelle koordinatører» og mange snakker om at familien deres er en «liten bedrift som må styres og organiseres». Som vist foran, krever møtet med hjelpeapparatet at man kontrollerer sine følelser, og at man samtidig slik Hochschild beskrev det, må involvere private erfaringer. Foreldrene opplever en ambivalens i forhold til dette. Foreldre forteller at de ikke kan være sint på legen eller «de på boligen», fordi det er tross alt de som skal ta seg av barnet deres. Foreldrene forteller om krevende emosjonelt arbeid ved å ha en søknad liggende flere måneder på kjøkkenbenken fordi det gjør vondt å fylle den ut. Og likeledes er det emosjonelt krevende når man gjentatte ganger

opplever at man ikke blir tatt på alvor eller trodd samtidig som man vet at man er den som kjenner sitt barn best. Dette er former for emosjonelt arbeid som kan gi foreldrene en betydelig merbelastning og negativ helseutvikling.

6. Søsken og merbelastning

Det finnes generelt lite norsk forskning som tar for seg livssituasjonen til - og konsekvensene av - å være søster eller bror til et barn med funksjonsnedsettelse. Studier som omhandler livskonsekvenser for familier med barn med funksjonsnedsettelse har i hovedsak fokusert på foreldrene, og spesielt på mødre (Dellve, 2009). Samtidig viser nyere forskning at søsken også ofte tar stort ansvar og at foreldre bekymrer seg for dette (Kittelsaa m.fl., 2011). I resultatene fra undersøkelsen «Å vokse opp med funksjonshemming», 4 runde⁵ (Wendelborg, 2010) ble blant annet foreldre med barn med funksjonsnedsettelse bedt om å vurdere søsken sin situasjon.

Tabell 6.1 Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse vurdering av søskens situasjon. Prosent (n=325-343)

	I liten grad	I noen grad	I stor grad
Forholdet til søsken ligner søskenforhold flest	19	37	44
Søsken får mindre oppmerksomhet fra oss foreldre enn de ellers ville	37	46	17
Søsken får ansvar og oppgaver ut over det som er vanlig blant søsken flest	37	43	20
Søsken har fått verdifull lærdom de vil ha nytte og glede av senere i livet	2	30	68

Som vist i tabellen 6.1. mente de fleste foreldre at forholdet til søsken lignet søskenforhold flest. Samtidig var det nesten to av tre foreldre (63 prosent) som i noen eller i stor grad mente søsken fikk mindre oppmerksomhet enn de ellers ville fått. Tilsvarende mente 20 og 43 prosent av foreldrene at søsken, henholdsvis i stor eller i noen grad, fikk ansvar og oppgaver ut over det som er vanlig blant søsken flest. Tallene sier imidlertid ikke noe om hvordan foreldre reflekterer rundt slike tema, eller hvorvidt de mener barnas bidrag er kilde til bekymring. Hva betyr det at søsken får mindre oppmerksomhet eller at de får mer ansvarsoppgaver? Og hva tenker barna selv om dette? Innenfor

⁵ «Å vokse opp med funksjonshemming» er et longitudinelt studie hvor vi følger familier med et barn med funksjonsnedsettelse gjennom hele oppveksten. Prosjektet startet i 1998 og det har til nå vært gjennomført fire datainnsamlinger. Tallene i tabellen er ikke publisert før og er hentet fra den fjerde datainnsamlingen som ble foretatt i 2009. Se forøvrig Wendelborg (2010) for nærmere informasjon om undersøkelsen.

skilsmissegforskning er det også dokumentert at barn i skilte familier ofte bidrar «mer enn vanlig» og dette blir videre knyttet til økt risiko for fremtidig utvikling og fare for «parentifisering» (Haugen, 2007). Samtidig kan barns bidrag være positivt, og som illustrert i tallene fra 'Å vokse opp med funksjonshemming' mener i overkant av to av tre foreldre at søsken har fått verdifull lærdom de vil ha nytte og glede av senere i livet. I det følgende skal vi se hvordan foreldrene og ungdommene i vårt materiale reflekterte rundt disse temaene.

6.1 Som søsken flest

En dimensjon som var gjennomgående i intervjumaterialet var at foreldrene vektla at forholdet mellom søsken med og uten særskilte behov var «som søskenforhold flest». De kunne fortelle om høylytt søskenkrangel, om sjalusi og om «ekte søskenkjærlighet». Formuleringer som: «de krangler jo som søsken flest og det skal søsken ha lov til» var gjennomgående. Mange la også vekt på at det var viktig med åpenhet om familiesituasjonen. Borghild er mor til en tenåring med nedsatt funksjonsevne, og har i tillegg en yngre sønn. Som flere av dem vi intervjuet vektlegger hun betydningen av åpenhet:

Vi har hatt åpenhet hele veien om situasjonen med søstera, og de to er som søsken flest og kjekler og har sine konflikter. Det synes jeg er godt å se. Og jeg vil si de har et nært forhold. Og han er jo også litt storebror da på en måte, særlig nå som situasjonen er forverret, og jeg ser han tar mye hensyn til søstera si og. Innimellom, den siste tida har han uttrykt at han syns det dreier seg vel mye om søsteren, men i andre sammenhenger er han opptatt av å fortelle at han har et veldig bra liv (Borghild).

Slik det går frem av de kvalitative intervjuene etterstreber majoriteten av foreldre med barn med særskilte behov en normalitetsstrategi i forhold til søskenforhold. Som vist ovenfor kommer dette også til uttrykk i det kvantitative materialet i «Å vokse opp med funksjonshemming». Samtidig er intervjuene preget av ambivalens i forhold til søsken sin situasjon. På den ene siden understrekes det at søsken har «vanlige søskenforhold», mens det samtidig kommer tydelig fram i det kvalitative materialet hvordan søsken ofte får et medansvar de ellers ikke ville hatt. Som vist i sitatet over påpeker Borghild hvordan hennes sønn, som er 6 år yngre enn sin søster med

funksjonsnedsettelse, i perioder må innta rollen som storebror. Også Dagny som har to barn hvor ett av dem har funksjonsnedsettelse understreker at hun er glad for at rekkefølgen på barna ble slik den ble.

Jeg er glad for at hun [datter med nedsatt funksjonsevne] er eldst. For i den verste perioden hadde vi bare henne. Og jeg tør ikke tenke på hvordan det hadde vært hvis hun hadde vært nummer to (Dagny).

Som illustrert i sitatet over kommer det implisitt til uttrykk at foreldre opplever det som en merbelastning å være søsken til en bror eller søster med særskilte behov, og videre at rekkefølgen på barna kan ha betydning. Selv om foreldrene understreket viktigheten av en «normalitetstilpasning» var de samtidig opptatt av å formidle at den spesielle familiesituasjonen medførte merbelastninger for søsken. I tråd med funnene i det kvantitative materialet fra «Å vokse opp med funksjonshemming» var det gjennomgående i intervjuene at foreldre ofte følte at søsken hadde fått for lite oppmerksomhet. Dette var en kilde til bekymring hos foreldrene.

6.2 Foreldrenes bekymringer

Foreldrene fortalte om dårlig samvittighet i forhold til søsken, særlig i forhold til *mangel på oppmerksomhet*. Knapphet på tid var en faktor som de fleste foreldrene la vekt på. Også det at man var konstant sliten, og ofte var irritable, var faktorer som ble vurdert som negative i forhold til søsken og deres velbefinnende.

«Det var aldri noe fang ledig til meg»

Mange forteller at de i ettertid angreir seg eller har dårlig samvittighet fordi de ikke maktet å prioritere søsken i den grad man hadde ønsket:

...og jeg husker hun sa det til meg en gang: mamma det var aldri noe ledig fang til meg når jeg var lita! Og det er nok sant, du vet Teodor han tok sin plass og hvis jeg for en gang skyld ikke hadde han på fanget så var det fordi jeg gjorde andre ting – så for noen så er bare det å ha et fang ... det er godt (Tordis).

Alle foreldrene uttrykte på en eller annen måte bekymring i forhold til at de ikke fikk gitt søsken nok oppmerksomhet på grunn av store hjelpebehov hos barnet med funksjonsnedsettelse. Dette er illustrert i følgende sitat:

*Vent litt! – det har de hørt mye. Magne kommer som regel først(...) Det er det som er det skumle da...hvis du bare tar deg av den handikappa og ikke ser de andre ungene...og liksom bare skyver de til siden hele tiden. Hvis man bare...han må jo ha hjelp og da må **du** [søster eller bror] vente hele tiden...det går ikke (Morten).*

Birger (19), som har en søster med sammensatte funksjonsvansker, understreket også at det hadde blitt mindre tid til han. Når vi spør om den spesielle familiesituasjonen har hatt noen konsekvenser for forholdet mellom han og foreldrene hans svarer han:

Ikke på noe annet vis enn at det har blitt mindre tid på oss andre søsken. Men jeg har alltid fått den oppmerksomheten jeg har krevd og alltid fått den støtten jeg trenger

Når Birger blir spurt om han har bortprioritert noe svarer han med et smil:

Ikke annet enn at jeg har måtte vært barnepike...det har vært greit bortsett når jeg var 'fjortis' da var det ikke like artig. Så det er ikke noe annet enn det jeg måtte ha bortprioritert(...)Det er noe vi ikke får til...lange fjellturer og turer til syden, men jeg og pappa kan dra på lengre turer, men vi får ikke til det...hele familien.

Birger forteller videre at han ser det som en selvfølge å kunne hjelpe til med søsteren og at han mener han har lært mye (jfr. kpt 6.3.). Også Thea forteller at hun tror hun som søster til en bror med funksjonsnedsettelse lærer mer enn andre søsken:

Vi lærer mer å passe på....vi må hjelpe til litt mer(...) Jeg hjelper ofte til med 'talemaskina'. Hvis det er noe nytt [på talemaskina] som må rettes opp så kan jeg hjelpe...og jeg stiller inn TV'n på de kanalene han vil se på

Thea forteller videre at hun tidligere hjalp til på skolen, men 'nå har de noen som hjelper' forteller hun. I tråd med funnene fra «Å vokse opp med funksjonshemming» hvor om lag to tredjedeler av foreldrene mente søsken fikk ansvar og oppgaver ut over det som er vanlig blant søsken flest, var dette et gjennomgående tema i intervjuene. Refleksjonene rundt medansvar var imidlertid preget av ambivalens. På den ene siden ble det påpekt at det er positivt at søsken kan ta ansvar og vise omsorg, mens det samtidig ble understreket hvor vanskelig balansegangen var i forhold til når ansvaret kunne bli for stort og oppgavene for mange.

«Skjerming for merbelastning»

Alle foreldrene vi snakket med var opptatt av at selv om søsken ofte i kortere eller lengre perioder hadde vært nødt til å ta ulike typer ansvar, var samtlige også opptatt å skjerme søsken for merbelastning. Dagny forteller at både storebror og lillesøster er flinke til å hjelpe til og til se behov.

Dina har jo sånne behov at vi er bare nødt til å være der...så da blir de andre kanskje litt tilsidesatt. Det er klart de har jo hatt litt å stri med de også(...) Jeg tror nok han hjelper til mer enn andre...med å passe på...og det er veldig lett å spørre han for han er snill og god og sier ja (...) jeg har ikke pålagt de noe, men de tar jo sin bit likevel. Hun [lillesøster] var ikke stor da hun begynte å tørke sikkelt rundt munnen og...jeg tror nok de lærer mye både på godt og vondt. Jeg tror nok de er romsligere i forhold til å ta hensyn til hverandre...de blir flinke til å ta omsorg...(Dagny)

Flere av foreldrene snakker om at omsorgserfaringen er viktig. Samtidig går det frem at man er nøye med å sette klarer grenser for hva søsken skal bidra med. Birger har også rammer for hva han kan bidra med:

Det er å gi henne mat og denne biten, men skift og sånn det har vi blitt enig om at jeg ikke gjør. Ja, jeg får det til, men det er litt ubehagelig – det er jo søstera mi – litt ubehagelig synes jeg det blir (Birger).

Ammar som er far til fire barn hvorav to av dem har nedsatt funksjonsevne, forteller at de to barna uten nedsatt funksjonsevne (Amina på 17 og Anna på 12

år) ofte må hjelpe til. Mens Amina ofte hjelper til med mating og tannstell, kan Anna hjelpe til å stille inn og tilrettelegge tekniske hjelpemidler:

Jeg ordner tv og plassen deres, sånne ting, playstation...og så spiller jeg litt med dem...og hvis de trenger hjelp med data så hjelper jeg dem med det. Vi har et sterkt bånd (Anna)

Ammar forteller at i vanskelige perioder «har jentene av og til vært hjemme fra skolen for å passe søsknene», men dette er unntaksvis. Far mener det er naturlig at jentene hjelper til, for som han understreker «vi lever litt uvanlig tett», og de er en familie hvor alle bidrar. Samtidig er Ammar opptatt av å skjerme søstrene fra for mye belastning, for eksempel ved at de ikke skal gjøre intimt stell. Ammar ønsker videre å skjerme jentene fra for store belastninger, noe som i neste omgang fører til han selv blir sliten og utmattet:

Jeg føler for denne familien...jeg vil ikke vise dem at jeg har dette problemet. Hvis jeg blir for sliten da setter jeg meg inne på et rom eller noe...jeg kjøler ned. Jeg vil ikke at ungene skal oppleve at far er i en vanskelig situasjon så jeg sørger for å ta hensyn til at døtrene har et vanlig miljø og et vanlig liv...de skal ha et vanlig liv. De skal ikke betale avgiften for syke barn hjemme. Derfor prøver jeg at det er jeg som skal betale avgiften for å ha syke barn hjemme. Mitt utgangspunkt er at det er jeg som tar det ansvaret. Det er mitt ansvar og det har jeg klart synes jeg (Ammar.)

Også Birger er opptatt av det må foreligge en ansvarfordeling i familien, men fra hans perspektiv på den måten at også søsken må bidra:

Vi må alle ta mer ansvar. Vi legger nok litt mer kabal enn en vanlig familie. Tror nok jeg har tatt mer ansvar enn kompisene mine, for de har jo ikke hatt noen andre å ta ansvar for – de har hatt fri til å kunne gjøre det de ville når de ville. Det har ikke vært noe problem for meg heller bare jeg varsler mer i forkant (Birger).

Sitatet ovenfor illustrerer flere ting. For det første at den «kollektive familietankegangen» kanskje er mer utbredt i familier med barn med funksjonsnedsettelse, enn i andre familier. For det andre illustreres det her hvordan fritid kan være en knapphetsfaktor ikke bare for foreldrene, men også

for søsken. Birger mener det at han ikke har hatt «fri» på samme nivå som sine jevnaldrende ikke er noe problem så lenge man «varsler i forkant». Som vist i kpt. 4.1 er behovet for planlegging eller fravær av spontanitet en form for merbelastning som kommer til uttrykk i flere av intervjuene med foreldrene. Det tredje punktet i forhold til sitatet over er at fravær av spontanitet også kan være en indirekte merbelastning for søsken.

Ivaretagelse utenfor hjemmet

Foreldrenes bekymringer handlet videre om hvordan søsken sin rolle ble ivaretatt utenfor hjemmet. Noen opplevde at fordi søsken opparbeidet seg en viss spisskompetanse, kunne de også bli ettertraktete hjelpere på andre arenaer som for eksempel i skolen. Sitat under er typisk for flere av foreldrene.

Det blir mye mas på søsken. Vi opplevde at broren til Magne ble brukt som «hjelper» på skolen. Det ble så urettferdig. Han hadde mer enn nok hjemme. Jeg vet ikke hva det gjør med ham, men vi har forsøkt å skåne han for ansvar hjemme da (Mathilde).

Flere av foreldrene la vekt på at søsken skulle skånes for merbelastning utenfor hjemmet. Som i flere andre familier som har ett eller flere barn med særskilte behov, valgte Tordis og hennes mann å ha barna på ulike skoler.

Hun hadde alltid oversikt over hvor han var og hva han hadde gjort, så vi ville at hun skulle få være seg selv og få lære å lese og skrive på egenhånd...uten å hele tiden ha denne ubevisste kontrollen...det vet vi at det var et lurt valg av oss (Tordis).

Tordis nevner også et annet eksempel som flere av foreldrene snakker om. Det handler om at søsken er del av en familie, og at når noen blir syke eller det skjer ting i familien så klarer ikke søsken å legge fra seg dette for eksempel når de kommer på skolen. Tordis og Tom har derfor lagt vekt på å ha en god dialog med skolen for å informere om hva som skjer på hjemmebane.

....og vi har vi gir beskjed til skolen hvis det er noe med Teodor. Sånn at skolen vet det...for det kan jo være en grunn til at de er litt utafor. Når Teodor skulle opereres for eksempel, da var Thea litt redd og da tok vi det opp med skolen

slik at de skulle vite hva det var... så de ikke skulle tror det var noe annet med henne ...

Det var gjennomgående i intervjuene med foreldrene at de forsøkte å skjerme søsken til barn med funksjonsnedsettelse i forhold til arbeidsbelastning og det å ta ekstra ansvar både i og utenfor hjemmet. Samtidig var det typer merbelastning som det var vanskelig å skjerme søsken mot. Som illustrert i sitatet over er barna påvirket av det som skjer i familien også når de oppholder seg på andre arenaer, noe som igjen kan skape merbelastning for foreldrene. En annen dimensjon som det var vanskelig å skjerme ungene mot var det noen av foreldrene refererte til som brudd med «normaltilstanden», både i forhold til oppdragelsesrammer og i forhold til forventet oppførsel i det offentlige rom.

Brudd med « normaltilstanden»

Merete har det mange vil kalle en belastende familiesituasjon. I tillegg til at hun har en sønn med funksjonsnedsettelse, har også hennes mann fått en diagnose i voksen alder. De har også to yngre barn uten nedsatt funksjonsevne. Merete er opptatt av at behovene for å lage gode rammevilkår for det eldste barnet og delvis for far, har hatt sine omkostninger for de to yngre barna:

Hverdagen vår har vært preget av struktur og tydelige rammer. Dette har gjort at vi har kommet oss avgårde, og gjort at hverdagene flyter greit. For de yngste barna ser jeg at de samme nødvendige rammene, nok også har gjort dem mer usikre når de nå er større og skal gjøre egne valg. Vi har liksom vært litt sånn enten eller hjemme hos oss. Det har vært «ja» eller «nei» og aldri noe «kanskje, det får vi se på». De har deltatt på fritidsaktiviteter, og de har gode venner begge, ja det har alle tre. Men jeg ser nok at den tydeligheten vi har vært avhengig av, både på grunn av eldstemann og fars diagnoser, har gjort at de to som kanskje trenger en større fleksibilitet, har fått lite av det, og at de preges av uselvstendighet, eller usikkerhet på seg selv er vel kanskje et bedre ord på det (Merete).

Selv om familiesituasjonen til Merete var spesiell i forhold til de øvrige informantene, var det flere fortellinger som handlet om «brudd på det normale». Dette handlet for eksempel om hva som skjer når barn med funksjonsnedsettelse

bryter med «normal oppførsel». Det kan være hjemme, for eksempel når en gutt med funksjonsnedsettelse vil ha klem av søsterens venninner, men også brudd på «normal oppførsel» i det offentlige rom, for eksempel når man er ute og handler, ute og spiser, på kino eller andre typer arrangementer.

Søsteren har nok syntes det var pinlig å ha med unger hjem for Magne er veldig kosete og kan være veldig direkte. Men vi har lagt vekt på at de [søsken] har fått lov til å si i fra og de har fått lov til å være sinte på Magne (...) Hvis Magne for eksempel roper høyt når vi er på et kjøpesenter synes ikke Martin [lillebror] det er spesielt artig. Han blir flau. Slik sett har det vært en belastning for han som bror (Mathilde).

I sum er foreldrenes bekymringer rundt søsken en betydelig merbelastning for foreldrene, og måten man møter denne merbelastningen på er at man gjør mange bestrebelser for å ivareta søsken sine behov.

Som illustrert i tallene fra 'Å vokse opp med funksjonshemming' var det en stor andel foreldre som mente at søsken har fått verdifull lærdom de vil ha nytte og glede av senere i livet. Dette var også en dimensjon som kom til uttrykk i dette materialet, både i intervjuene med foreldrene og barna.

6.3 Omsorgskompetanse

I følge en svensk kunnskapsoversikt er det sprikende resultater i forhold til hva det betyr å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom (Dellve, 2009). Det blir pekt både på risikofaktorer og fordeler. De positive kan de positive aspekter ved det å være søsken oppsummeres slik:

De positiva aspekter som konstaterats är att syskon till barn med funktionsnedsättning har ett mer socialt inriktat beteende, har mer beskyddande och vårdande attityd, har mer empati, större mognad och ansvar samt visar mindre självcentrering och mer hjälpsamhet (Dellve, 2009: 29).

Mange av foreldrene snakker om det positive aspektet ved det å ha et søsken med funksjonsnedsettelse. De la vekt på at søsken lærte seg å ta hensyn, vise empati, og ikke minst se andre. Sitatene nedenfor fra Mathilde og Inga kan være illustrerende i så måte.

Lillebror er veldig omsorgsfull og snill. Lærerne bruker han ofte som eksempel...jeg tror man blir rundere i kantene når man lever i en litt annerledes familie og det er positivt! (Mathilde).

De blir veldig reflekterte og lærer mye mer enn andre...lærer mer om omtanke og empati og forståelser for andre mennesker. Jeg får jo tilbakemelding fra skole og barnehage på at de er god på empati. De blir veldig inkluderende i forhold til andre unger, men så klart...vi er en åpen familie og vi prater om følelser...også med de minste...det har vært veldig viktig for oss (...) Jeg tror slike barn blir knallgode til å tolke sinnsstemning...og dette er nok en ballast på både godt å vondt (Inga)

Også Dagny var opptatt av at barna fikk med seg en merkompetanse som ikke var alle forunt. Hun forteller at sønnen hele tiden har lært at søsteren på grunn av sin sykdom ofte må få særbehandling:

Han får veldig god forståelse for at alle ikke er like. Når jeg sender dem ut så får søsteren gå inn tidligere [på grunn av kronisk sykdom tåler ikke søsteren å være ute lenge om gangen], og det har han full forståelse for! Han lærer nok mer enn andre. Og han lærer at rettferdighet er ikke nødvendigvis å bli behandlet likedan!(Dagny).

Materialet i denne studien illustrerer det som er vist i tidligere studier om at søsken lærer å ta hensyn, vise empati og forståelse (Dellve, 2009). Birger reflekterte også over dette med omsorgskompetansen. I tillegg til at han var opptatt av at han har fått en merkompetanse i forhold til sine jevnaldrende kamerater når det gjelder omsorg og ansvar, legger han også vekt på medbestemmelse og modenhet.

Jeg tror jeg har kommet godt ut av det – mye positive erfaringer og lærdom. Har lært meg omsorg og ansvar...andre må kanskje høre etter, men jeg har kanskje fått vært med å bestemme litt mer enn andre som ukeplan og ferieplanlegging (...) Jeg merker det selv at i forhold til andre så er jeg flinkere til å følge med at alt er greit ... jeg er nok den i kompisgjengen som har evnen til å tenke gjennom ting...jeg liker å ha kontroll på hva som skjer...tror ikke det er noen negativ egenskap... (Birger).

Omsorgskompetansen er også en synlige faktor i forhold til at flere av ungdommene i familiene vi snakket med hadde planer om å utdanne seg som ungdoms-, pleie- eller omsorgsarbeider. Tordis legger også vekt på dette når hun forteller om hvordan datteren har fått med seg mange gode egenskaper:

De får med seg masse gode egenskaper...det sier lærerne også...masse gode empatieegenskaper og de vil vi beholde! Men likevel...hun skal bli barne- og ungdomsarbeider når hun blir stor sier hun. Så det er noe med søskenrelasjoner...de går inn i et omsorgsykke når de har søsken med spesielle behov. Det er det hjelpegenet som slår inn (Tordis).

Amina ser en helt klar sammenheng mellom oppveksten sin med to søsken med særskilte behov, og det at hun selv har valgt å rette utdanningen sin inn mot helsesektoren:

Jeg har alltid hatt lyst til å jobbe i helsevesenet og det er nok på grunn av søsknene mine og hvis jeg kan hjelpe folk så...jeg har litt trening tenker jeg...og ja det har nok påvirket yrkesvalget mitt (Amina).

Birger forteller at han kan tenke seg å jobbe som støttekontakt, og begrunner dette med at det mangler et godt tilbud til søsteren:

Jeg har tenkt å melde meg som hjelpekontakt. Jeg har så mye fri på skolen, så nå kan jeg gjøre det. Når jeg har søster som trenger det er jo det like greit. Hun er trygg på meg og jeg vet hva hun trenger (Birger).

Som nevnt spriker forskningen på dette området og man finner både positive og negative konsekvenser av å ha søsken med funksjonsnedsettelse (Dellve, 2009). De fleste studier viser likevel at disse barna utsettes for en økt risiko sammenlignet med andre barn, både i forhold til skole og venner, samt noe økt risiko for psykiske vansker (op.cit). Det er altså viktig å bemerke at selv om det går bra med de fleste, er det samtidig noen som sliter (op.cit.). I følge en tidligere internasjonal kunnskapsoversikt (Williams, 1997) kan det fastslås at søsken har noe økt risiko for psykologisk mistilpasning, men at det ikke finnes noen direkte sammenheng mellom det å ha søsken med funksjonsnedsettelse og det å ha psykologiske omstillingsproblemer.

6.4 Foreldrenes tiltak for å ivareta søsken

Flere av foreldrene legger vekt på at de forsøker å skåne søsken, enten ved at de sørger for at søsken ikke skal ha for mye oppgaver knyttet til barnet med særskilte behov: «vi har forskånet henne for ansvar», eller ved å sørge for at de har noe egentid sammen med bare barna uten nedsatt funksjonsevne. Avlastning er for mange et viktig tiltak i så måte.

«Egentid med søsken»

Flere av foreldrene forteller at søsken har ønsket mer tid sammen med bare foreldrene. Sitatet nedenfor er typisk for flere av foreldrene:

En må rydde rom...så på avlastningshelgene da er fokuset på oss! Og de [søsken] skal få litt mer. Men vi må dele oss i hverdagen. Det er en fordel at de[søsken]ikke var først, for nå er det en del av deres liv, og slik har det vært bestandig.

Når barnet med funksjonsnedsettelse skal på avlastning er dette et tiltak for at foreldrene skal få hvile ut og ta seg inn igjen, men også for at foreldre og søsken skal få mer tid sammen og gi hverandre oppmerksomhet. I noen tilfeller kan imidlertid også dette med avlastning føre til emosjonelle dilemmaer for både foreldre og søsken. De fleste foreldrene forteller om perioder der barnet med funksjonsnedsettelse ikke har villet dra på avlastning. Noen har da valgt å ha minst mulig avlastning, mens andre har jobbet med tilvenning og tilbudet i selve avlastningen. Tordis forteller at Teodor i en periode ikke ville på avlastning og gråt hver gang han skulle dra. Dette var sårt for Tordis og Tom, men også for søsteren Thea. Tordis forteller:

Søstrene spurte oss hvorfor han måtte dra når han ikke ville, og hva skulle vi si? Vi kunne ikke si at det var på grunn av dem. Vi forsøkte å forklare at han hadde det godt når han kom på boligen og at alt var bra. Vi dro også opp og besøkte han når han var på avlastning. Men, faktisk... Thea, hun begynte å sitte på rommet sitt når Theodor skulle dra på avlastning for hun syntes det var så ille når han gråt. Og det var veldig sårt. Så vi begynte med en ny ordning at han dro rett fra skolen de gangene han skulle på avlastning, slik at han ble hentet av taxien og så dro han bare videre og det gjorde det litt lettere for oss

også. Og nå er vi oppe på besøk og da vet han også at nå har han vært en natt og da har han igjen en natt, men det er den første natta som er fæl da og så ... ja det er enda litt sånn, men jeg tenker at det er bare noe vi må gjøre ift en voksentilværelse også. Det er noe med det og...

Som illustrert over er det mange utfordringer disse foreldrene står ovenfor i sin streben etter å ivareta søsken sine behov. Et konkret tiltak i forhold til å ivareta søsken utenfor hjemmet er betydning av søskengrupper. De familiene som har erfaringer med dette er udelt positive.

Om søskengrupper

Jeg tror det er veldig viktig at de kan treffe andre...og søsken vil være med. Jeg tror det har mye å si og også se andre unger som er handikappet. For de er ikke alene...og at handikappet er på ulike nivå. Det er flere som sitter i rullestol og er slik som broren...så det er fint med den foreningen vi er med i...at man treffer mange forskjellige (Tom).

Thea som har en bror som sitter i rullestol har vært flere ganger på søskentreff:

Det er artig å være på søskentreff. Det er mye artige aktiviteter som svømming og bowling. Det var ikke så mange på min alder der, men det var artig. Det er stort sett de samme som er med. Det var sånne grupper så vi var ute og lekte mens foreldrene var på kurs(...)Jeg lekte med andre som også hadde søsken som var funksjonshemma. Så det var artig(...)Det var artig å treffe folk som hadde det like ens (Thea).

I intervjuet understreker Thea at det var positivt «å treffe andre ungdommer i samme situasjon som en selv» og at «det var bra at vi holdt på leika mye sammen». Hun understreker flere ganger at «det at vi var sammen det var bra». Hun forteller videre at hun gjerne kunne tenke seg flere søskentreff og at hun også kunne tenke seg å holde kontakten med noen av dem hun traff. Hun foreslår at man for eksempel kunne skrive e-mail til hverandre for å holde kontakten. Den positive betydningen av søskengrupper er understreket i flere studier (Sharpe og Rositer, 2002; Dellve, 2000; Dellve et.al. 2000).

Det er hevdet i flere sammenhenger at totalbelastningen for foreldre med barn med funksjonsnedsettelse er stor, og at ansvarsfordelingen mellom familien og det offentlige ikke alltid fungerer etter hensikten i den forstand at offentlige tjenester ikke avlaster foreldre i tilstrekkelig grad. Dette gjør at foreldrenes rolle som koordinator og organisator stjeler tid fra barna (Kittelsaa, m.fl., 2011). Samtidig, og som illustrert i dette kapitlet, har i tillegg foreldrene mange bekymringer som ikke kan knyttes direkte hverken til ansvarsfordelingen mellom familien og det offentlige eller arbeidsdelingen innad i familien. Det å være en annerledes familie, og det å ha søsken som bryter med normal oppførsel i et samfunn som i så stor grad dyrker 'det perfekte individet', kan i seg selv være en belastning, både for foreldrene og for barna. Når til og med avlastning, som i utgangpunktet skal være et gode både for søsken og foreldre, også kan være en merbelastning er dette illustrerende for alle de dilemma og alt det emosjonelle arbeidet disse foreldrene må stri med.

I sum er foreldrenes bekymringer rundt søsken en betydelig merbelastning, og det kommer tydelig frem i intervjumaterialet hvordan foreldrene bestreber seg for å ivareta søsken sine behov. Denne merbelastningen kommer i tillegg til merbelastning knyttet både til arbeidslivet og til det sosiale, som beskrevet i kpt 4. Denne merbelastningen kommer også i tillegg til all bekymring og merarbeid i møtet med hjelpeapparatet slik det er beskrevet i kpt 5.

7. Helsebelastning og helsefremming – hva begrenser– hva hjelper?

Et av spørsmålene i intervjuguiden til foreldrene var betegnet som «drømmespørsmålet». Her ba vi informantene tenke seg en situasjon hvor helse og sosialtjenester (inkludert hjelpemidler og medisiner som familien er avhengig av), ble ordnet på en slik måte at alt fungerte optimalt. Vi ba informantene forestille seg at når de våknet neste morgen ville alt fungere optimalt. De ble så bedt om å beskrive hvordan hverdagen da ville sett ut, før de ble bedt om å reflektere rundt hva de mente var til hinder for en slik «drømmetilstand». Informantene ble også bedt om å gi råd til hjelpeapparatet. Innledningsvis i dette kapitlet gjengir vi de mest frekvente svarene på «drømmespørsmålet», før vi oppsummerer funnene i forhold til helsebelastning og helsefremming mer generelt.

7.1 «Drømmespørsmålet» og forslag til løsninger

En gjennomgang av materialet viser at svarene på «drømmespørsmålet» sentrerte rundt tre dimensjoner; avlastning; avbyråkratisering; og avkobling.

Avlastning

Foreldrenes svar i forhold til avlastning handlet for det første om at man er helt avhengig av avlastning: «*Det er avlastningen som har gjort at vi har overlevd*». For det andre kunne avlastningen vært mer fleksibel. Mange kunne for eksempel tenke seg mer avlastning i hjemmet:

Jeg hadde ønsket meg at noen kunne komme hjem til oss, at ungene ikke må dra ut, men at de kunne få avlastning hjemme. For eksempel ved at en sykepleier kunne komme hjem... slik at vi fikk avlastning i hjemmet. Det hadde hjulpet (Inga).

Flere av foreldrene snakket også om, som nevnt i kapitel 5, at behovet for avlastning ikke avtok med alderen, slik det er vanlig å tenke seg.

Man skulle ikke trenge barnepike når barnet er 18, men det trenger man... og det er det som blir tungt i lengden (Morten).

Betydning av at avlastningen ser hele familien som en enhet, og ser det enkelte barns behov i et familieperspektiv, er også et tema flere av informantene understreker. Merete er opptatt av dette:

Drømmesituasjonen, ja, det må være...noen som er der over tid og jobber systematisk, ikke sant, det er mange bra tjenester og tilbud, hver for seg, eller hver for oss, men at noen sikret kontinuiteten og helhetlig tenkning for oss som familie.

Foreldrene har mange gode råd til det offentlige. Ett tema som likevel går igjen er behovet for å bli sett og forstått i en helhetlig sammenheng. Det er viktig å se at familiemedlemmer er gjensidig avhengig av hverandre og virker i en større sammenheng. Flere av informantene kommer med gode råd som handler om å lytte til hva de har å fortelle, om rom for å beskrive hele situasjonen, om å bli sett og hørt i en kontekst.

Avbyråkratisering

Den dimensjonen som går igjen i informantintervjuene er tidsbruken, bekymringen, merbelastningen og irritasjon over et unødig innfløkt byråkrati. I materialet er det særlig to tema som går igjen. Det ene handler om en forenkling i forhold til gjentatt dokumentasjon av hva man trenger. For eksempel når et barn får en varig diagnose så burde man en gang for alle ha dokumentert at man har krav på bestemte varer og tjenester. Det andre temaet handler om «den uheldige praksisen» ved at man må forvente å få et avslag ved første gangs henvendelse til hjelpeapparatet. I drømmespørsmålet var disse to temaene gjennomgående.

Når et barn får en varig diagnose blir det fra foreldrenes ståsted uforståelig at man må ha gjentatte legeerklæringer for å bekrefte denne diagnosen - bare fordi «det er regel som krever et nytt årstall på legeerklæringen». For foreldre som allerede er i belastende situasjon blir dette en unødig merbelastning, og også for barna det gjelder som må være med på legebesøk for å diagnostiseres. I tillegg til den psykiske merbelastningen kommer alle de praktiske forholdene, som at man nok en gang må ta seg fri fra jobben for å dra til legen for å få en ny bekreftelse på en vedvarende diagnose. Det var derfor ikke overraskende at for mange av foreldrene var drømmen om en forenklet praksis sentral:

Drømmen hadde vært at ved fødselen, når diagnosen er klar, burde det ligge en automatikk så man slapp å søke på alt....eller at noen kunne komme hjem til deg og viser deg hvordan du skal fylle ut alle skjemaene. Det ville hjelpe mange tror jeg...og det ville ført til en rettferdig fordeling....og ikke slik det er i dag at jo bedre du er til å skrive jo bedre og mer støtte får du (Ulf).

Som vist i kapittel 5 er hjelpen den enkelte familien får, og opplevelsen av denne i stor grad avhengig av enkeltindividet i systemet og relasjonelle faktorer. Mange av informantene drømte om en «superhjelper»:

Drømmen hadde vært at det bare var en person som hadde ansvaret for alt...slik at vi kunne slippe å sende søknader og anker i samme slengen...og at når du ringer så slipper du at det er en som 'setter deg over' til en ny person som 'setter deg over'.... (Mathilde).

Også Lundeby (2008:274) understreker i sin studie at fra foreldrenes ståsted beskrives hjelpeapparatet i stor grad som avhengig av enkeltpersoner og at uansett innføring av nye systemer og ordninger vil fortsatt den «personlige faktor» være viktig. Slik er det mer de umiddelbare forhold som erfares som viktige for foreldrene som har betydning, mer enn strukturene i hjelpesystemet. Lovfesting av individuell plan ser ikke ut til å ha hatt de ønskede endringene i hverdagen (Wendelborg 2010), heller ikke til foreldrene i denne studien. Drømmen om et forenklet byråkrati var den dimensjonen som i sterkest grad gjennomsyrrer materialet, og sitatene under var ikke enestående:

At det hadde vært en selvfølge at du skulle få hjelp...at man kunne få et ark der det sto OK! (Mathilde).

Drømmen...hvis det hadde vært sånn at alle visste hva han trenger til en hver tid og man slapp å gå gjennom alle disse prosedyrer gang på gang...det kunne for eksempel vært en person som til enhver tid var oppdatert...eller en personlig mappe der de kunne hente ut den informasjonen de trengte...det ville gjort verden veldig mye lettere (Nina.)

Foreldrene snakket om behov for en eller annen form for avbyråkratisering, og analysene tyder på at merbyråkrati medfører en betydelig merbelastning.

Avkobling

Når det gjelder behov for avkobling er det særlig to dimensjoner som går igjen i drømmespørsmålet. Den ene gjelder det å ha rett til å arbeide. Flere foreldre, særlig mødre, snakker om at det å gå på jobb i seg selv, er en form for viktig avkobling. Både i forhold til egenutvikling, selvfølelse og det å ha et liv utenfor hjemmet, samt arbeidsoppgaver som knyttes til barna. Mathilde var en blant flere som understreket dette. Hun fortalte at etter at hun ble sykemeldt savnet hun å ha en jobb å gå til. Mye av vanskeligheten hun beskriver er knyttet til manglende fleksibilitet i forhold til andre arbeidstakere. Dermed opplevde hun seg som lite attraktiv på arbeidsmarkedet. Mathilde ser for seg at når sønnen flytter ut «da blir det min tur», men hun ønsket å ha vært yrkesaktiv hele tiden. For Mathilde handler drømmen om en jobb også om en normalitetstilpasning:

Det handler mye om den sosiale biten... det er noe med å ha en jobb å gå til...for det har alle andre også.

Det er viktig for foreldrene (både mødre og fedre) å kunne arbeide utenfor hjemmet. Samtidig strever flere foreldre med å kombinere omsorgsoppgaver og yrkesdeltaking, noe som også understrekes i studien til Wendelborg og Tøssebro (2010). I følge Lundeby (2006) er det ikke å forvente at foreldre med den type merbelastning det her er snakk om, skal kunne bidra på arbeidsmarkedet på lik linje med andre foreldre. Samtidig er det et «tankekors at reduksjon av yrkesaktivitet systematisk rammer mødre mer enn fedre» (op.cit. s 239). Lundeby understreker videre at familier med barn med nedsatt funksjonsevne, i tråd med intensjonene i strategiplanen for familier med barn med funksjonsnedsettelse (ASD, 2005), bør gis samme mulighet som andre foreldre til å leve et aktivt arbeids- og samfunnsliv. Funnene i denne studien støtter dette argumentet, og viser mangel av harmoni mellom avkobling og jobb. Sitatet fra en mor til et barn med utviklingshemming illustrerer dette.

Drømmen hadde vært at da hadde jeg jobbet mindre og så hadde jeg likevel fått penger som hadde dekt opp...og det samme med barnets far...at han også hadde kunnet jobbet mindre. For det å skulle klare å hente seg inn igjen, det er utfordrende...og hvis verden rundt oss hadde forstått det og gitt oss lønn...da hadde jeg vært lykkelig...da hadde det nok gått av seg selv (Nina).

Som illustrert i sitatet handlet det for mange av foreldrene om å «hente seg inn igjen». Den andre dimensjonen som går igjen i drømmespørsmålet er trening. De fleste foreldrene var på en eller annen måte opptatt av at trening var viktig både som avkobling og som forebygging av helseproblem. Sitatet fra Ammar illustrer de mange dimensjonene som var knyttet til treningsbiten.

Heldigvis så trener jeg litt...man kan trene bort smerte av både fysiske og psykisk art ...og det er sosialt. Uten den treningen klarer jeg ikke å fortsette med dette livet. Jeg kan prate med folk og ... men jeg har dårlig samvittighet for kona som sitter hjemme så det skaper også en dårlig samvittighet for meg. Jeg har bedt henne med men hun vil ikke bli med på senteret. Når datter har studiedag kan hun passe på ungene men hun[kone] vil ikke. Uten trening klarer jeg det ikke(...) Jeg går nesten hver dag, eller 5 dager i uka. Når tida tillater det. Noen ganger om kvelden, noen ganger grytidlig, det er barna som styrer mitt og kona mi sitt liv.

Flere av informantene nevnte trening når de reflekterte rundt drømmespørsmålet. Tid til å trene, fri fra jobben (med betaling) til å trene, avlastning så man kunne gå på trening, i det hele tatt tilrettelegging av hverdagen slik at det skapes rom for trening var et gjennomgående tema. Betydning av tilrettelegging for fysisk trening er en dimensjon som kan ha stor betydning for forebyggende helsearbeid hos pårørende generelt.

7.2 Helsebelastning og helsefremming

Fokus i denne kvalitative undersøkelsen har vært på situasjonen til foreldre og søsken i familier med barn med funksjonsnedsettelse. Undersøkelsen har vært konsentrert om hva som kan skape barrierer og hindring som gir merbelastninger helsemessig, og hva som oppleves som hjelpsomt og fremmer helse hos pårørende. Som vist i undersøkelsen er det et utvidet og samfunnsvitenskapelig perspektiv på helse som er brukt i undersøkelsen. Det vil si at helse i denne sammenheng ikke har vært fokusert på sykdomsfrekvens eller en biomedisinsk forståelse, men mer på hva som drar helsa i en positiv eller negativ retning for søsken, mor eller far i familier med barn med funksjonsnedsettelse. Framfor å fokusere på beskrivelse av kroppslige eller psykologiske tilstander eller lidelser, har vi her valgt et mer holistisk

helseperspektiv hvor helsesituasjonen til pårørende ses i sammenheng med den helhet familien og de enkelte familiemedlemmer opplever at de er i.

Hva som fremmer helse og hva som skaper belastninger for helsa, er som vist i undersøkelsen nært knyttet til hvilket syn informantene har til egen helse og til den familiekontekst de inngår i. Sykdom og friskhet forståelsen hos pårørende er ulik som vist i de empiriske beskrivelsene i rapporten. Opplevelsen av helse og sykdom hos pårørende kan knyttes til en individuell variasjon av bedømmelser og helsevurderinger samt til fortolkninger den enkelte familiemedlem gjør av sin kroppslige og mentale tilstand (Mæland, 2009). Det som kan virke belastende og begrensende for noen familiemedlemmer, blir av andre oppfattet som en utfordring som de kan tilpasse seg og overkomme. Som vi har vært inne på i de empiriske beskrivelsene kan underliggende prosesser knyttet til helsesituasjonen hos pårørende ses i sammenheng med hvilken opplevelse de har av å være normale eller avvikende, samt opplevelse av tilpasningsressurser. Det vil si om tilpasningsressurser pårørende er utrustet med blir oppbrukt eller at man opplever belastninger som det går å leve med.

7.3 Hindringer

Når det gjelder den del av problemstillingen som er knyttet til hvilke barrierer og hindringer som familiemedlemmer opplever som stressende og belastende viser undersøkelsen et sammensatt bilde. Det som skapte barrierer og merbelastning var knyttet til forhold utenfor barnet som hadde funksjonsnedsettelsen og mer knyttet til foreldres situasjon og forventinger foreldrene hadde til seg selv og sin egen familie. Det å handtere et svært annerledes familieliv fylt med mange omsorgsoppgaver og behov medfører stress og komplekse tilpasninger for familier. For noen var disse tilpasningene knyttet til å mestre mest mulig av hverdagen selv og være «en vanlig familie» så langt som mulig, for andre gjaldt det å anerkjenne det uvanlige i familien og akseptere og være en «uvanlig familie». I forhold til begge disse mestringsstrategiene medførte det anstrengelser og tilrettelegging for pårørende.

Å mestre tilværelsen som «vanlig» eller «uvanlig» familie kunne skape hindringer i forhold til egen helse fordi en tilpasset atferden på en annen måte enn en ville ha gjort dersom ikke det var et barn med funksjonsnedsettelse i familien. Det

kunne handle om å tilpasse yrke eller arbeidstid eller det å tilpasse kontakt med omgivelser. Hovedsakelig handler helsebelastende barrierer om vansker med å takle rollen i familien og skape sin egen identitet. For søsken kunne dette være knyttet til utfordringer med skape identitet på utsiden av familien og i «det normale», ikke bare være et søsken med bred kompetanse på empati og omsorg. Men det kunne også handle om å skape seg en identitet hvor de som barn fikk tilgang til foreldrenes resurser og energi, og ikke bare var hensynsfulle i forhold til foreldrenes behov for avlastning og fred. For foreldre handlet det om å skape en identitet som den som var i stand til å gi omsorg til andre enn barnet med funksjonsnedsettelse. Noen foreldre beskriver en situasjon fylt med mye dårlig samvittighet pga opplevelse av å ikke innfri omsorgsoppgaver og dekke barn og søsken sine behov. Alt i alt kunne dette bidra til en identitet som foreldre som ga psykososiale helsebelastninger i form av å ikke strekke til. Disse foreldrene opplevde hverdagen som fylt med hindringer og utfordringer de vanskelig kunne mestre. Isteden akkumulert stresset og negative opplevelse til opplevelse av utilstrekkelighet og mismot som gir risiko for negativ helsetilstand. Selv med avlastningstiltak og andre hjelpeordninger som skulle underlette situasjon til foreldre og søsken, kunne det være vanskelig å hente fram overskudd og få tak i iboende helseressurser.

En annen barriere var knyttet til mangel på opplevelse av likevekt. Særlig oppgir en del foreldre å leve i kontinuerlig presset situasjon hvor det stilles krav til tilpasning og mobiliseringsevne, og hvor dette bidrar til at det er lett å skyve egne behov og ønsker tilside. Det gjorde det vanskelig å erfare harmoni og likevekt i foreldrerollen. Når livet og hverdagen ble fylt med en stadig kamp om å få tilstrekkelig hjelpetilbud eller få det organisert på en underlettende måte, medførte dette belastninger som kunne påvirke egen helse. Å leve i beredskap og være forberedt på det uforutsette kunne medføre merbelastninger som kunne gi opplevelse av negativ helse. Dette fordi det begrenset foreldre og familiemedlemmer i å gjøre noe de ellers ville ha gjort, for eksempel dra på trening eller møte andre voksne.

Dårlig erfaring med byråkrati og organisering av hjelpeapparatet medførte også barrierer som kunne gi helsebelastninger. Slike helsebelastninger oppsto særlig når foreldre opplevde mangel på forståelse eller tilrettelegging. Når kapasiteten

til å handle eller reagere adekvat fordi foreldrene var utslitte eller nedslitte, var det særlig belastende at ikke hjelpeapparatet fanget opp behovene i familien. Å være dynamisk og forutseende i forhold til framtidig hjelpebehov og sørge for at tilpasninger i tråd med disse var vanskelig. Foreldrene opplevde å måtte mobilisere til kontinuerlig beredskap og toleranse for å få hjelpe- og behandlingsapparatet til å dekke kommende behov. Det å hele tiden måtte tenke på framtidige behov og ikke bare ha fokus på nåværende behov, ble for mange en betydelig merbelastning. En merbelastning som kan ha negativ innvirkning på helsa.

Alt i alt var barrierene knyttet til vanskeligheter foreldre eller søsken hadde med å tilpasse seg til ytre omgivelser og forventinger og de utfordringer de sto overfor i dagliglivet. For å unngå barrierer som kunne gi helsebelastninger, var det viktig at hverdagen ikke tappet for mye ressurser. I datamaterialet beskriver noen fedre at det er bevisst på å trene fysisk så de orker belastninger og løft av barn som blir stadig tyngre med årene, og samtidig unngår slitasjeskader. I undersøkelsen kommer det også fram at det kan være vanskelig å ha fysiske yrker, fordi hverdagen hjemme krever mye fysisk styrke som kan gi merbelastninger.

Mangel på evne til å bygge opp egne helseressurser og reserver kan hemme helsa hos foreldre. Det skjer når ressursene brukes opp til å handtere hverdagen og koordinere hjelpeapparatet. Når man i tillegg til å koordinere og organisere hjelpeapparatet bruker tid på å følge opp tiltakene medfører det mentale og emosjonelle helsebelastninger for foreldrene. Særlig mødre er utsatt for disse belastningene. Dette kan ha å gjøre med at mødre ofte blir den koordinerende enhet i familien i forhold til å følge opp hjelpeapparatet og sørge for at disse får tilstrekkelig kunnskap om barnet med funksjonsnedsettelse. Dette underbygges av resultatene i denne undersøkelsen, som viser at kontakt og oppfølginger med hjelpe- og tjenesteapparatet kan medføre merbelastninger for foreldre som er i allerede sårbare posisjoner. Merbelastninger som kan resultere i sykemeldinger av foreldre. For noen, er slike sykemeldinger et resultat av utmattelse av totalbelastninger, for andre er knyttet til behov for tid med å forvalte hjelpe og behandlingstiltak. Ibland er kontakten med hjelpeapparatet så krevende at det er vanskelig å forene det med arbeid. Til tross for forståelsesfulle arbeidsgivere og

kollegaer, oppgir noen foreldre å ha vanskeligheter med å ta igjen arbeidsoppgaver når de har hatt arbeidsfravær knyttet til kontakt med hjelpe- og behandlingstiltak. De må ta igjen slike arbeidsoppgaver og dette kan gi slitasje for foreldre, selv om de får «fri» fra jobb. Det er ikke alltid at fri fra jobb innebærer at arbeidsoppgavene forsvinner, men snarere må gjøres på andre tider eller at en må være mer effektiv på jobb. Alt i alt kan det oppleves som belastende å være borte fra jobb, selv om de møter forståelse hos arbeidsgivere og kollegaer for nødvendigheten av fravær.

7.4 Helsefremming

Når det gjelder hva som underletter og fremmer helsa hos familiemedlemmer i familier med barn med funksjonsnedsettelse, er dette gjerne knyttet til den enkelte familiemedlems evne til å overvinne stress og belastninger og finne mening i det. For flere er dette knyttet til å finne egne indre stimuli i å mestre situasjonen eller få tilpasninger til denne mestringsevnen gjennom tilpasninger i ytre omgivelser.

I enkelte familier fremmet det egen mestringsevne å erfare at man var nesten som alle andre eller at man ivaretok gyllne øyeblikk av «normalitet». Selv innsikten om at også «normale» familier har sitt å stri med, og det å ha kontakt med andre som levde i tilsvarende situasjon kunne gi positive opplevelse av egne helseressurser. Når søsken til barn med funksjonsnedsettelse deltok i gruppe og møtte andre søsken som de delte felles erfaringer med, kunne dette underlette stress og merbelastninger. Dette fordi de da kunne se sin situasjon og finne en sammenheng som motiverte til å handtere hverdagens utfordringer. Å treffe andre i samme situasjon kunne virke helsefremmende fordi en fikk en reservekapital som en kunne trekke på når påkjenningene kom.

Å stå i helsebelastninger og finne veier ut av stressede og kravfulle hverdagsutfordringer kunne også gi evne til å fremme egen helsetilstand. Det hendte at man utviklet det Antonovsky (2005) kaller motstandsressurser. I datamaterialet finner vi beskrivelser av stresserfaringer og merbelastninger som over tid mennesket tilpasser seg til som «normale». Stresserfaringer og belastninger kan framkalle både svakhet og styrke hos pårørende. Styrken til å tilpasse seg og finne de positive elementene i tilværelsen er i denne

undersøkelsen svært individuelt. Vissheten over å ha orket å stå i vanskelige situasjoner og ha overlevd og funnet fram til løsninger for barna sine, gir noen foreldre en egen evne til å utvikle motstandsressurser og krefter til å tåle motgang. For søsken kan utvikling av motstandsressurser skje gjennom at de utvikler evne til tåle eller kompensere for den emosjonelle byrden de opplever at foreldrene deres har.

Det fremmer også helsa når kontakten med hjelpeapparatet og byråkrati underletter mer enn det belaster foreldre og familiesituasjonen. Denne underlettelsen er knyttet til mulighet til hjelpetiltak og økonomisk støtteordninger som gir minst mulig belastning for søsken og foreldre. Når hjelpetiltakene og behandlingstjenestene bidrar til å understøtte og modere virkningene av en stressende og sårbar familietilværelse, støttes både foreldre og søsken i å bevare egen helse og få overskudd til å realisere egne behov og ønsker. Å få kontroll over hverdagen og ikke ha for ambisiøse planer om å være impulsive i forhold til gjøremål, kunne også moderere virkningene av en sårbar familiesituasjon. Å ha forutsigbarhet kunne virke helsefremmende, fordi forutsigbarheten gjorde det mulig å kontrollere det som skjedde i familiene. Det kunne gi foreldre som søsken opplevelse av mestring og kontroll, noe som igjen gjorde det lettere med sosial funksjonering som familie. Det å få makt over eget liv og oppleve egne ressurser og innflytelse ga positive helseerfaringer. Det gjaldt særlig i forhold til utforming av sosiale roller og identitet. Når det blir mulig å takle emosjonelle belastninger med å befinne seg i en sårbar familiesituasjon og kunne normalisere sin rolle som mor, far eller søsken bidra dette til helsefremming. Det skjer gjennom at disse utvikler en emosjonell kapasitet som gir følelse av mestring og kontroll over roller og identitet.

Å få tilrettelegging og lykkes organisere sin tilværelse så man får tid til trening virker helsefremmende. Dette gjelder særlig etter hvert som barna vokser til og blir tynge og tynge å bære på. For foreldre var det også viktig å være i god form og å ha en tilstrekkelig fysikk for å klare omsorgen med barna. Dette var særlig fremtredende hos fedre, men også tilstedeværende hos mødre og søsken. På samme måte som vansker med å klare de fysiske omsorgsoppgavene eller forflyttingsproblemene kan medføre helsebelastninger fordi en ikke orker, kan det å mestre disse oppgavene pga god fysikk gi motsatt opplevelse. En kan

oppleve styrke og velvære med å klare å være sterk nok til å ta vare på barnet sitt. I sistnevnte tilfelle virker det helsefremmende når en har oppnådd en slik fysisk helsetilstand. Men for å lykkes med det, kreves det trening og ikke minst tid til trening. For foreldre kan det dessuten være viktig å trene for å unngå sykdommer selv, fordi familiesituasjonen er spesielt sårbar når en eller begge foreldrene blir syke. Det å trene fysisk kan også virke helsefremmende i forhold til de psykiske belastningene en opplever. Dette siden det å ha god fysikk, medfører opplevelse av helse som en ressurs som tåler belastninger.

Å ha en positiv innstilling og bruke humor for å takle hverdagslivet er også et element som fremmer helse hos pårørende. Det nevnes at i familier hvor de tuller mye og finner mening i tilværelsen gjennom fleip og humør, blir det lettere å mestre hverdagen. Det kan bidra til mer velfungering i familien og til ivaretagelse av hverandres sosiale velvære og gi positiv bekreftelse.

Helsefremming hos foreldre og søsken kan handle om tid og det å få tilstrekkelig tid til å være alene og gjøre egne aktiviteter eller det å hvile. Å hvile og restituere seg fremmer helsa gjennom at det gir mulighet for å håndtere alle anstrengelser en må igjennom. Avlastning og avkobling kan skje gjennom at hjelpeapparatet er fleksibelt nok og tilstrekkelig tilpasningsdyktig i å ivareta familiemedlemmers sine behov. Når det skjer får foreldre erfaringer av å håndtere det uholdbare og får frigjort energi til å mestre alle utfordringene. Hjelpe- og behandlingsapparat spiller dermed en stor rolle i forhold til å møte foreldrene og tilrettelegge for helsefremming blant pårørende.

LITTERATUR

- Antonovsky A. (2005) Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur.
- ASD (2005). *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*. [Oslo]: Arbeids- & sosialdepartementet.
- Askheim, O. P., Andersen, T., og Eriksen, J. (2004). *Sosiale tjenester: for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bailey Jr, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 321-329.
- Burton, P., Lethbridge, L., & Phipps, S. (2008). Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. *Journal of Socio-Economics*, 37 1168-1186.
- Cavallo, S., Feldman, D. E., Swaine, B., Meshefedjian, G.;. (2009). Is parental coping associated with the level of function in children with physical disabilities? . *Child: Care, Health and Development*, 35(1), 33-40(38).
- Cohen, S. & Wills, T. A.(1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, (98, 2, s. 310 - 357).
- Corsaro, W.A. (1997): The sociology of childhood. London: Pine Forge Press.
- Dellve, L. (2009) «Syskon til barn med funksjonsnedsettning – en kunnskapsoversikt», i *Jäg finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsettning*. Rapport. Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009:2.
- Dellve, L (2000) *Coping with childhood disabilities. Parents and female siblings experiences*. Nordic School of Public Health: Göteborg.
- Dellve, L., L. Cernerud, & L.R.M. Hallberg (2000) Harmonizing Dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asberger syndrom's experiences of coping with their life-situation. *Scandinavian Journal of Caring Science*, vol 14 (172-178).
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1998). *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 385-399.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2005). *The Socio-economic Circumstances of Families Supporting a Child at Risk of Disability in Britain in 2002*. Lancaster: Institute for Health Research, Lancaster University.
- Ferguson, P. M. (2002). A Place in the Family-An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability; . *The Journal of Special Education*;, 36(3), 124-131.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948.
- Goffman, E (1963). *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. New York : Simon & Schuster
- Good, B.J. (1994). *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Grut, L., M.H. Kvam, og Lippestad J.-W. (2008): *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaring med tjenesteapparatet*. Rapport Oslo: SINTEF Helse.

- Haugen, G. M. D. (2007): Caring children: exploring care in post-divorce families. *The Sociological Review*, 55 (4):653-670.
- Haugen, G. M. D. (2008): "Incorporating children's perspectives into family sociology: dilemmas and potentialities. *Barn*, årgang 26, nr. 1. s. 27-41
- Hastings, R., Kovshoff, H., Ward, N., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.
- Hedlund, M. & B.J.Landstad (2012). The construction of self-help management in Norwegian health policy. *International Journal of Self-help and Self-care*, vol. 6 (1), 65-87.
- Hedlund, M. & A. Moe (2000). *De forstår ikke hva som er viktig for oss : helsetjenester og sørsamer*. NTF-rapport 2000:2. Steinkjer: Nord-Trøndelagsforskning.
- Helsedepartementet (2003). *St.prp.nr. 1 (2003-2004) for budsjetterminen 2004*. Oslo: Stortinget.
- Herzlich, C. (1973) *Health and illness : a social psychological analysis*; translated by Douglas Graham. London : publ. in coop. with the European Association of Experimental Social Psychology by Academic Press
- Hochschild, A. (1983) *The Managed Heart – Commercialization of Human Feelings*, London: England University of California Press, Ltd.
- Hochschild, A. (1989) *The Second Shift*. New York: Avon.
- James, A., C. Jenks and A. Prout (1998): *Theorizing Childhood*. Cambridge, UK:Polity Press.
- Justis og politidepartementet (2007): *St.prp. nr 1 (2007-08) for budsjettåret 2008*. Oslo: Stortinget.
- Kendall, E., Marshall C. & B. Atkinson (2004). Indigenous women with disabilities. Unpublished Paper to the conference "Indigenous women meeting globally". Hawaii.
- Kittelsaa, A., Magnus, E. og Berg, B. (2011), *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Utfordringer og behov i ulike livsfaser*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Kjørholt, A. T. (2004) *Childhood as a Social and Symbolic Space: Discourses on Children as Social Participants in Society*, PhD thesis, Trondheim: Norwegian Centre for Child Research/Department of Education, Norwegian University of Science and Technology (NTNU).
- Koch, T. & D. Kralik (2006). *Participatory action research in health care*. Oxford : Blackwell.
- Kvale, S (2001): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo:Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Laurvick, C. L., Msall, M. E., Silburn, S., Bower, C., Klerk, N. d., & Leonard, H. (2006). Physical and Mental Health of Mothers Caring for a Child With Rett Syndrome. *Pediatrics*, 118(4), 1152-1164.
- Lohne, Y. og E. Rønning (2005) Typisk norsk å arbeide deltid. *Samfunnspeilet* 4, 45-52.
- Lov om folkehelsearbeid (2011). Helsedepartementet.
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m (2011). Helsedepartementet.
- Lundeby, H. (2006) Hva med jobben? Om yrkesaktivitet blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, i Tøssebro, J. og B. Ytterhus (red)

- Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, s 204-243. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lundeby, H. (2008) *Foreldre med funksjonshemmete barn*. Doktoravhandlinger ved NTNTU 2008:283.
- Lundeby, H. og J. Tøssebro (2008) Exploring the Experiences of 'Not Being Listened To' from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*. Vol. 10, no. 4 (258-274).
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2009). Livsløp i familier med funksjonshemmete barn. I J. Tøssebro (red.). *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. s.147-162, Oslo: Universitetsforlaget.
- Løkke, J. A., Haugsgjerd, S., og Karlsson, B. (2002). *Perspektiver på psykisk lidelse å forstå, beskrive og behandle* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en introduktion* (2. oppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Marshall, C., & Rossman, G. B. (2006). *Designing qualitative research* (4th ed.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Mason, J. (2005): *Qualitative Researching*. London: Sage.
- Miles, A.B. and A.M.Huberman (1994) *Qualitative Data Analysis*. London: Sage Publications.
- Murphy, N.A., B. Christian, D.A. Chaplin, P.C. Young (2006) The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child, Care, Health & Development*, 33(2)180-187).
- Mæland, J.G (2009) *Hva er: helse?*, Oslo : Universitetsforl. Nettleton, S (2006). *The Sociology of Health and Illness*. Cambrigde: Polity Press
- Nettleton, S (2006). *The Sociology of Health and Illness*. Cambrigde: Polity Press
- Oslo kommune (2010) *Familier med barn med nedsatt funksjonsevne i Oslo. Kartlegging og brukerundersøkelse*. Oslo: Oslo kommune, Helse- og velferdsetaten.
- Qvortrup, J. (2005) (ed.) *Studies in Modern Childhood*. New York: Palgrave Macmillan.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., et al. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American journal on mental retardation*, 106(3), 265-286.
- Skrede, K. (2004) Familiepolitikens grense – ved 'likestilling light'? I Ellingsæter, A.L. og A. Leira (red.) *Velferdsstaten og familien. Utfordringer og dilemmaer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Solvang, P. (2002). *Annerledes uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug
- Sosial og helsedirektoratet (2005). *Sosial- og helsedirektoratets handlingsplan mot sosiale ulikheter i helse. Gradientutfordringen* Oslo: sosial og helsedirektoratet
- St.meld.nr. 40 (2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer : strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Sosialdepartementet.
- Statens Helsetilsyn. (2007). *'Ikke likeverdige habiliteringstenester til barn'. En gjennomgang av 21 barnehabiliteringstjenester i 2006*. (No. mars 2007). Oslo: Statens Helsetilsyn.

- Stoneman, Z. (2007). Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1006-1017.
- Strauss, A. and J. Corbin (1990) *Basic of Qualitative Research*. London: SAGE.
- Sørensen, T. (1988). Sosial støtte - det psykologiske sosiale nettverk. I: O. S. Dalgard og T. Sørensen (Red.), *Sosialt nettverk og psykisk helse* (s.76-98). Otta: TANO.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., og Lundebø, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., og Ytterhus, B. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsidealer og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Weber, M. (1971) *Makt og byråkrati*. Oslo: Gyldendal.
- Wendeborg, C., og Tøssebro, J. (2010). Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Wendelborg, C. (2010). *Barrierer mot deltakelse* Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Avdeling for mangfold og inkludering.
- Wendelborg, C., Tøssebro, J. Kittelsaa, A. og Berg, B (2010). *Kunnskapsstatus om familier med barn med nedsatt funksjonsevne*, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Avdeling for mangfold og inkludering.
- Williams, P.D. (1997) Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *Int J Nurs Stud*, 1997. 34: p. 312-23.
- Ytterhus, B., Wendelborg, C. & Lundebø, H. (2008). Managing turning-points and transitions in childhood and parenthood – insights from families with disabled children in Norway. *Disability & Society*, 23(6), 625-636.

ISBN 978-82-7570-257-7

Dragvoll allé 38 B
7491 Trondheim
Norge

Tel: 73 59 63 00
Fax: 73 59 66 24

 **NTNU**
Samfunnsforskning AS

