

Hege Lundebø

Foreldre med funksjonshemmete barn:

En studie av familiemønster,
yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet

Avhandling for graden philosophiae doctor

Trondheim, november 2008

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

NTNU

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Doktoravhandling for graden philosophiae doctor

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

© Hege Lundeby

ISBN 978-82-471-1265-6 (trykt utg.)

ISBN 978-82-471-1266-3 (elektr. utg.)

ISSN 1503-8181

Doktoravhandlingar ved NTNU, 2008:283

Trykket av NTNU-trykk

Forord

Min PhD-avhandling er del av et større, longitudinelt prosjekt kalt ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”. Prosjektet følger barn som vokser opp med funksjonshemming etter de store integrerings- og normaliseringsreformene, og deres familier. Mitt fokus har vært på det å være foreldre til funksjonshemmete barn gitt dagens ansvars- og arbeidsdeling mellom familien og det offentlige.

Jeg vil først og fremst takke alle de foreldrene som på vegne av seg og barna har deltatt som informanter i prosjektet, enten gjennom å dele sine erfaringer med oss i intervjuer, eller ved å besvare spørreskjema. Som forskere er vi helt prisgitt deres bidrag og vilje til å sette av tid til prosjektet. Det er ingen selvfølge, særlig ikke med det stramme tidsskjema mange av dere har. Dere har bidratt med viktig informasjon, tusen takk til hver enkelt!

Prosjektet er initiert og ledet av professor Jan Tøssebro ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU i Trondheim. Jan Tøssebro har også vært min veileder og er medforfatter på tre av artiklene. Jeg vil for det første få takke for at jeg ble gitt muligheten til å jobbe med dette prosjektet, og på den måten bli introdusert for det spennende feltet ”funksjonshemming og samfunn”. Som prosjektleder og veileder har Tøssebro bidratt med viktige innspill til alle avhandlingens delarbeider, men noe mer i de samproduserte paperne. I samtlige paper er jeg førsteforfatter, og har gjort størstedelen av arbeidet. I paper 1 ga han vesentlige innspill til analyseteknikker og i paper 5 til kategoriseringer. I paper 3 utførte Tøssebro i utgangspunktet analysene av det kvantitative materialet, jeg gjorde de kvalitative analysene, mens sammenskrivinga ble gjort i felleskap. Takk til Jan også for at du har gitt meg rom og støtte til å gjennomføre dette ”på min måte”, og takk for alltid raske, gode og konstruktive tilbakemeldinger. Tusen takk!

Prosjektet har i første rekke vært finansiert av Norges Forskningsråd, Velferdsprogrammet, mens min PhD ble finansiert gjennom 4-årig stipend tilknyttet PhD-programmet for helsevitenskap ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, NTNU. Sjøl om min stipendiatstilling har vært knyttet til andre runde av det longitudinelle prosjektet, det vil si når barna var i tidlig skolealder, var jeg medarbeider også på prosjektets første fase, barn i førskolealder. Jeg har med andre ord deltatt både i utforming, gjennomføring og rapportering av begge de to fasene

av prosjektet som denne avhandlingen er knyttet til. I avhandlingen er hovedvekten lagt på fasen når barna er i tidlig skolealder, men i flere av arbeidene utnyttes styrken i at prosjektet har longitudinelle data, og det trekkes linjer også til førskolealder. (Første fase ble blant annet rapportert i Tøssebro & Lundeby 2002, Lundeby & Tøssebro 2004).

Mange andre fortjener også en takk. Takk til ansatte ved habiliteringsteamene som bisto i rekruttering av utvalget, og takk til Kyrre Svarva ved IT-seksjonen, SVT-fakultetet for hjelp og tilrettelegging for scanning av spørreskjema.

Takk til alle i "Funkisgruppa" ved ISH/NTNU-Samfunnsforskning som har bidratt med viktige innspill, og vært et positivt treffpunkt for informasjonsutveksling og faglige diskusjoner. Særlig takk til dere som jeg har luftet, delt og diskutert mest med her på ISH, også utafor gruppetreffene: Borgunn Ytterhus, Eva Magnus, Anna Kittelsaa, Christian Wendelborg og Heidi Haug Fjone. En spesiell takk til Ingvild Åmot for uvurderlig støtte, for å lytte, og for å dele synspunkt og erfaringer med meg i lange, og aldri avsluttede samtaler rundt avhandlingens tema og mye mer.

Takk til alle andre venner og kollegaer som på ulike måter har støttet og oppmuntret meg, særlig takk til Brita Gjerstad og Gry Mette Haugen for erfaringsutvekslinger og faglige diskusjoner, og takk til mine foreldre og svigerfar for å ha vist stor interesse og engasjement for arbeidet mitt hele veien. Og til sist, til dere som betyr aller mest; Oda, Øyvind, Amalie, Johanne, Signe og Jenny. Takk både for at dere gir meg helt andre ting å tenke på, og for at dere stadig lærer meg noe nytt om det senmoderne familielivet!

Trondheim 2. juni 2008.

Hege Lundeby

Innhold

FORORD	1
INNHold	3
SAMMENDRAG AV AVHANDLINGEN	5
SUMMARY IN ENGLISH	6
INTRODUKSJON	7
FORSTÅELSE AV SAMFUNN OG HANDLING	11
FORSTÅELSE AV FUNKSJONSHEMMING OG FAMILIE.....	14
AVHANDLINGENS OPPBYGGING	19
 DEL I	
FORSKNING OM FAMILIER MED FUNKSJONSHEMMETE BARN	23
FAMILIENS REAKSJONER: FRA STRESS OG KRISE TIL MESTRING OG "RESILIENCE"	23
<i>Stress og krise</i>	23
<i>Mestring (coping) og resilience</i>	27
<i>Avvik versus normalitet?</i>	30
FRA INTERNT OG INDIVIDUELT TIL FOKUS PÅ OMGIVELSER OG MANGFOLD	32
<i>Familie system teori og forholdet til omgivelsene</i>	32
<i>Hvilke familiemedlemmer?</i>	34
<i>Hvilke familier?</i>	35
<i>Familien og omgivelsene: Stigma, familie/profesjonell forholdet og erfaringer med tjenester</i>	36
BEGRENSNINGER I METODISKE TILNÆRMINGER	38
AVSLUTNING.....	40
DATA, FORSKINGSDESIGN OG METODE	42
PROSJEKTET OG DATAGRUNNLAGET	42
<i>Deltakelse og frafall</i>	45
<i>Datainnsamling</i>	49
EPISTEMOLOGISK STÅSTED, ANALYSE OG TOLKNING	51
<i>Foreldreperspektiv og standpunkt epistemologi</i>	51
<i>Empirinær forskning</i>	52
<i>Metodetrianglering</i>	54
<i>Valg av datamateriale</i>	57
<i>Analyse</i>	59
ETISKE SPØRSMÅL.....	61
 DEL II	
SAMMENDRAG AV ARTIKLENE	65
PAPER 1-5	71

DEL III

HANDLING, VALG OG STRUKTURELLE RAMMER.....	231
EN DISKUSJON AV STRUKTURELLE FØRINGER I FAMILIER MED FUNKSJONSHEMMETE BARN	231
MULIGGJØRENDE OG BEGRENSENDE STRUKTURER I DEN NORSKE KONTEKSTEN	233
<i>De store generelle strukturene.....</i>	233
<i>Strukturer av spesiell betydning for familier med funksjonshemmete barn.....</i>	240
<i>Formelle og uformelle strukturer, og ulike kontekster</i>	247
FORELDRE SOM HANDLENDE, KYNDIGE AKTØRER.....	249
<i>Handlinger som prosess</i>	249
<i>Lar de seg styre? Om valgmulighet og handlingsrom.....</i>	254
<i>Variasjoner i handlingsrom for ulike familier/foreldre?.....</i>	261
<i>Valg og handlinger for opprettholdelse av flyten i hverdagen</i>	264
HANDLINGER SUMMERT I MØNSTER: OPPRETTHOLDELSE, ENDRING ELLER NYE FØRINGER?	270
AVSLUTNING: STRUKTURELLE FØRINGER OG KONTEKSTUALISERT PRAKSIS	275
LITTERATUR	276
APPENDIKS 1-4.....	287

Sammendrag av avhandlingen

Samfunnsvitenskapelig forskning om familier eller foreldre med funksjonshemmete barn har vært dominert av psykologiske perspektiver og har fokusert på foreldres reaksjoner, patologiske konsekvenser og relasjoner innad i familien. Perspektiver som fokuserer på familienes omgivelser, eller betydningen av samfunnet familiene lever i, har vært underrepresentert. Større representative utvalg som inkluderer familiene til barn med ulike typer funksjonsnedsettelse er også mangelvare.

Hensikten med denne avhandlingen er å bidra med forskning på disse områdene, ved å gi en *beskrivelse av familier med funksjonshemmete barn på noen sentrale områder, relatert til den samfunnsmessige konteksten i dagens Norge*. Temaene som belyses er *familiemønster, yrkesaktivitet og foreldrenes møter med skole og hjelpeapparat*.

Avhandlingen benytter data fra det longitudinelle prosjektet "Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge" (Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU), med barn i førskolealder og tidlig skolealder. Kvalitative intervjuer med foreldre til 31 barn i 1998 og 2002, og kvantitative spørreskjema besvart av foreldre til 603 og 487 barn i 1999 og 2003, er benyttet. Avhandlingen presenterer oppdaterte data fra representative utvalg familier med barn med et bredt spekter av funksjonsnedsettelse i Norge i dag, kombinert med innsikt i foreldres perspektiv og forståelse via den kvalitative delen av studien.

Avhandlingens empiridel består av fem paper som berører følgende tema: 1) Familiemønster (samlivsbrudd og antall søsken) i familier med funksjonshemmete barn versus familier flest. 2) Yrkesaktivitet (sysselsetting og arbeidstid) blant foreldre med funksjonshemmete barn versus foreldre flest, og foreldres erfaringer med å kombinere yrkesaktivitet og omsorg for barn med nedsatt funksjonsevne. 3) Møtene med hjelpeapparatet; hovedtrekk, behovsdekking, og muligheter og barrierer i systemet. 4) Foreldres valg og muligheter og barrierer når det gjelder barnas skoleplassering og tilbud ved skolestart. 5) Foreldres opplevelse av å "ikke bli lyttet til" og kjennetegn ved slike situasjoner.

Avhandlingen er bundet sammen av en introduksjonsdel, der avhandlingens plasseres i forskningsfeltet og det redegjøres for data og metoder. Avslutningsvis diskuteres de fem paperne i sammenheng, med basis i Giddens' strukturasjonsteori (Giddens 1984).

Summary in English

Within social sciences, research on families of children with disabilities has been dominated by psychological perspectives, and has mainly focused on parental reactions, pathological consequences and intra-familial relations. The research has been short of perspectives that focus on relations between the family and its external environment, or the society in which the family lives. Further, there has been a lack of larger representative samples, as well as studies that include families of children with a diversity of impairments.

The purpose of this thesis has been to contribute with new research applying such perspectives, more precisely by *describing families of children with disabilities within some important life domains, related to the wider social context of present day Norway*. The chosen topics are: Family pattern, employment, and relations with school and service system.

The thesis makes use of data from the longitudinal project: "Growing up with disabilities in present day Norway" (Department of social work and health sciences, NTNU), including children in pre school age and early school age. Data consist of qualitative interviews with parents of 31 children in 1998 and 2002, and quantitative questionnaires answered by parents of 603 to 487 children in 1999 and 2003. Updated findings from a Norwegian context, based on representative samples of families of children with a range of impairments, combined with insights from the qualitative part of the study, are offered,

The empirical part of the thesis consists of five papers, including the following themes: 1) Family pattern (parental break up and number of siblings) in families of children with disabilities compared to typical families. 2) Employment (employment rate and working time) among parents of children with disabilities, compared to typical parents, and parents' experiences with the combination of employment and care for a disabled child. 3) Relations to the service system; main traits, provision for needs, possibilities and barriers in the service system. 4) Parental choices, possibilities and barriers in school placements, and 5) parents' experiences of "not being listened to" by the professionals.

The papers are connected through an introduction section, placing this thesis within the research field and giving descriptions of method and data. A final discussion brings the five papers together, within the framework of Giddens' theory of structuration (Giddens 1984).

Introduksjon

Tema for denne avhandlingen er familier med barn med nedsatt funksjonsevne, forstått i en samfunnsmessig kontekst. Grovt sett er det forholdet mellom familien og dens omgivelser som settes i fokus. Det handler om noen sentrale forhold ved foreldrerollen der et av barna i familien har behov utenom det vanlige, i en vestlig, nærmere bestemt norsk kontekst rundt årtusenskiftet. Ikke minst handler det om de samfunnsmessige rammene familienes hverdagsliv eller sosiale praksis utspilles i.

Avhandlingen har tatt utgangspunkt i foreldrenes perspektiver. Dette innebærer først og fremst at det har vært en målsetting å få tak i hvordan situasjonen og hverdagslivet med et barn med nedsatt funksjonsevne fortoner seg fra ståstedet til foreldrene. Samtidig har ikke foreldrenes følelser, erfaringer eller hverdagsliv isolert sett vært målet med analysene. Ved siden av å beskrive familienes situasjon, også gjennom mer ”objektive statistiske mål”, har oppmerksomheten vært retta mot de muligheter og barrierer familiene møter i det samfunnet de lever i, som kvinner og menn, mødre og fedre generelt, og som foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse spesielt.

Empirien i avhandlingen er fra prosjektet ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”. Prosjektet følger en gruppe barn med ulike typer funksjonsnedsettelse gjennom oppveksten, og for denne avhandlingens del, opp til om lag ti års alder. Som helhet har prosjektet barna som analyseenhet. Imidlertid er det foreldre som har vært informanter og datakilde. Familien er en sentral arena for alle barns oppvekst, og kanskje særlig der barnet har en funksjonsnedsettelse, der foreldrene ofte får et overordnet, utvidet, livslangt ansvar (Tronvoll 1999). Foreldrene er i all hovedsak de mest betydningsfulle personene i barnas liv. Mitt fokus i prosjektet har også ligget på foreldrene, det å være mor, far og familie når barnet vokser opp med nedsatt funksjonsevne.

Noe av grunntanken bak prosjektet som helhet var å samle kunnskap om hvordan dagens omsorgs- og utdanningspolitiske regime utspiller seg i den praktiske hverdagen til barn med funksjonsnedsettelse og deres familier. Spørsmålet er med andre ord hvordan det er å vokse opp med nedsatt funksjonsevne i dag, etter at normalisering, inkludering og ”et samfunn for alle” ble rådende ideologier i politikken på feltet.

Normaliserings- og integrerings- eller inkluderingsideologien, har pekt på funksjonshemmetes rett til å leve et liv som er så likt andres liv som mulig, innenfor arenaer som tilsvarer det som folk flest har. Det innebærer blant annet at tjenester må ytes på så lite spesielle måter som mulig. Denne tenkningen har medført mange endringer i offentlig omsorg for funksjonshemmete og særlig utviklingshemmete, med en gradvis nedbygging av institusjoner og spesialskoler, og med tjenester i større grad organisert sammen med tilbud til folk flest. De siste store samfunnsmessige endringene i en slik retning kom med reformen for utviklingshemmete i 1991 ("HVPU-reformen") og omdanning av statlige spesialskoler til kompetansesenter tidlig på 1990-tallet (Tøssebro 2006). Familiene som deltar i dette prosjektet har barn som er født i 1993-95, altså etter gjennomføringa av disse reformene.

Noe av hovedmålsettingen i politikken har vært å endre en situasjon der mennesker med nedsatt funksjonsevne blir segregert og marginalisert i samfunnet. Men som kjent er ikke ideal og praksis alltid sammenfallende, og i prosjektet rettes søkelys nettopp mot forholdet politiske målsettinger og hverdagsliv. Politikken og mange velferdsordninger på dette området retter seg i stor grad også mot familien. For det første er familien en sentral arena i forhold til å bidra til en "normal" oppvekst for barna. For det andre tar mange ordninger sikte på å sørge for at ikke bare barnet, men også familien kan leve et "vanlig" liv, og unngå å bli marginalisert. I denne avhandlingen vil derfor også forholdet ideal og praksis når det gjelder familien være et underliggende tema som berøres enten eksplisitt eller implisitt i alle de empiriske arbeidene.

Mitt fokus ligger på de sidene av foreldrerollen som bare indirekte handler om det konkrete omsorgsarbeidet med barnet. Samtidig ligger merarbeidet og omsorgen, både i betydningen *caring for* og *caring about* (Traustadóttir 1991) som en implisitt faktor. Merarbeidet regnes imidlertid for så godt dokumentert at det kan tas som en gitt premiss (se for eksempel Ingstad & Sommerschild 1984, Seligman & Darling 1997, Read 2000, Tøssebro & Lundeby 2002). Forholdet mellom familien og omgivelsene står sentralt. Innenfor en slik tematikk er det særlig relasjonen mellom familien og det offentlige hjelpeapparatet som har vært viet oppmerksomhet i forskningen. Det har også vært et viktig tema i denne avhandlingen. Men ikke minst reiser rådende arbeids- og ansvarsdeling mellom familien og det offentlige (velferdsstaten/kommunen) mange interessante spørsmål. Det finnes både normer, idealer og lover rundt fordeling av rettigheter og plikter mellom familien/det sivile samfunn, og det offentlige/staten. Empiriske studier av familiene og av foreldres erfaringer med ulike instanser,

kan avdekke eventuell diskrepans mellom idealer og realiteter. Samtidig får en satt søkelys på ulike dilemmaer, kontradiksjoner eller uklarheter i praktisering av dagens arbeids- og ansvarsdeling.

I forholdet mellom familien og det offentlige er det lett å ta de skillelinjer og den arbeids- og ansvarsdelinga en til en hver tid har i et samfunn som gitt. Den skandinaviske velferdsstaten er samtidig blitt beskrevet som unik i den forstand at det offentlige har tatt aktivt ansvar blant annet for en del omsorgsoppgaver som tradisjonelt har ligget på familien. Familiene avlastes sånn sett for en del byrder. Den skandinaviske velferdsmodellen har blitt betraktet som en støtte til en likestilt foreldremodell med yrkesaktive mødre (Esping-Andersen 2002). Samtidig viser Leira (2006) hvordan staten med sine ulike tilbud og støtteordninger knyttet til barneomsorgen, vekselvis ”refamiliserer” og ”defamiliserer” omsorgsoppgavene. Med andre ord er ikke de offentlige føringene i forholdt til barneomsorg entydige.

Arnlaug Leira (1992) har pekt på at det er hensiktsmessig å operere med et analytisk skille mellom hvilke deler av hverdagslivet eller sivilt samfunn som staten tar ansvar eller kontroll over, og de delene som anses som utenfor direkte innflytelse av det offentlige, eller som familiens ansvar, sjøl om det i praksis er mange flytende overganger. Det er med andre ord et empirisk spørsmål hvor skillet mellom familien (eller det private) og det offentlige går.

Foreldres plikter overfor barna er nedfelt i barneloven, der det blant annet heter at barn og unge har krav på omsorg og omtanke fra de som har foreldreansvaret. De har rett og plikt til å ta avgjørelser for barnets personlige forhold (innen grensen av barns medbestemmelse). Foreldrene har også i følge loven plikt til å gi barn og unge forsvarlig oppdragelse og forsørgelse, og skal sørge for at den unge får skolegang og utdanning i samsvar med evner og interesser (jf Barnelovens § 30). Samtidig har det offentlige et betydelig ansvar for de samme oppgavene. Vi har barnehager, helsetjenester og skoler der det offentlige står for det meste. På forsørgersiden trår det offentlige til med blant annet barnetrygd. Vi har betalte foreldrepermisjoner og stønadsordninger knyttet til barneomsorg. Det er heller ikke bare foreldre som yter omsorg, men også barnehage og skole. Dette gjelder for barn flest, og i dag tar vi det som en selvfølge at det samme gjelder for barn med funksjonsnedsettelse.

Men noe er også annerledes for familier med funksjonshemmete barn. Historisk sett har det vært en vesentlig endring her fra midten av forrige århundre (Tøssebro & Lundeby 2002,

Tøssebro 2006). Går en tilbake til 1950-tallet var arbeidsdelinga mellom familien og det offentlige preget av en enten-eller tenkning. Enten måtte familien klare seg med minimal hjelp, eller så overtok det offentlige helt, vanligvis ved at barna ble innskrevet ved en internatskole eller i en institusjon. Fra midten av 60-tallet og i tråd med utbredelsen av normaliseringsideologien, har arbeidsdelinga mer vært preget av både-og tenkning, der familien og det offentlige har ansvar sammen. Idealet har vært at barna skulle vokse opp hos sin familie. Samtidig skulle det offentlige yte de tjenestene som trengtes, ikke bare for å gjøre oppvekst hjemme mulig, men også for å sikre en vanlig oppvekst og normalt familieliv.

To pilarer i omsorgen for funksjonshemmete barn kan sies å etableres med st meld. 88 (1966/67). Den første gikk på at barna skulle vokse opp hjemme, den andre at organisering av offentlige tilbud i hovedsak skulle gis i vanlige barnehager og skole. Begrunnelsen for det første punktet lå både i at det ga best ”prognose” for barnet, og at mødre ble ansett som å kunne gi bedre omsorg enn en institusjon. Punkt to kan først og fremst knyttes til tenkningen rundt inkluderings- og normaliseringsideologien, samt nedbyggingen av institusjonene (Tøssebro & Lundeby 2002).

En kan si at med innføring av disse to grunnpilarene, ble oppvekst med funksjonshemming definert til å skulle være mest mulig lik den for barn flest. Samtidig vil barn med nedsatt funksjonsevne stille andre krav til pleie og omsorg enn barn flest. Derfor har også det offentlige påtatt seg et ansvar på flere områder utover det andre barnefamilier tilbys. Det er snakk om et mangfold av både økonomisk og praktisk hjelp til både barn og familie. Utviklinga etter 1970-tallet har vært preget av økt offentlig ansvar for disse familiene, med vekst i ulike velferdstiltak (Tøssebro 2006). Tilsynelatende går styresmaktene i dag langt i å innrømme et offentlig ansvar, og i forordet til ”Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne” (ASD 2005) heter det blant annet at:

”Familier med funksjonshemmede barn skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og kunne delta i arbeids og samfunnsliv på lik linje med alle andre. Å legge forholdene til rette for familiene er svært viktig for at foreldrene skal kunne kjenne trygghet for at de får støtte til å ta vare på barnet både gjennom oppvekst og i voksen alder”.

Samtidig bygger en altså på et prinsipp om overordnet familieansvar, der det offentlige tydelig avgrenser sitt ansvar: Barnet skal vokse opp hjemme, og foreldre har hovedansvaret

for barna. Og i dag oppleves dette i utgangspunktet som så sjølsagt av foreldrene at de sjelden stiller spørsmål ved det (Tøssebro & Lundebj 2002). Med basis i denne teoretiske og ideologiske arbeids- og ansvarsdelinga mellom det offentlige og familier med funksjonshemmete barn, belyser denne avhandlinga hvordan foreldre i praksis erfarer denne arbeidsdelinga og muligheten til å leve et såkalt ”vanlig liv”.

Forståelse av samfunn og handling

Avhandlinga er tufta på et sosialøkonomisk grunnperspektiv, der menneskers handlinger og hverdagsliv forstås og tolkes i relasjon til deres omgivelser, og de strukturelle muligheter og begrensninger som ligger i den konteksten de lever i. Dette innebærer også at organisering av hverdagslivet i familien, og de valg foreldre gjør, forstås som sammensatte og svært sjelden, sannsynligvis aldri, kan tilbakeføres til én hovedårsak eller gis én overordnet begrunnelse (for eksempel at de har et barn med nedsatt funksjonsevne).

Videre, om enn ikke direkte anvendt i de enkelte empiriske paper, har en grunnforståelse av samfunnet og menneskers handlinger som kan knyttes til Giddens’ *strukturteori* (Giddens 1984) vært en viktig inspirasjon i tilnærmingen til og tolkningen av empirien. Et hovedpoeng med denne teorien, er å *forstå sosial praksis*. Strukturteorien kan ses som et oppgjør med sosialteorienes dualisme mellom handlingssosiologi og funksjonalisme/strukturalisme, mellom aktør og struktur, eller individ og samfunn (Kaspersen 2001). Spørsmålet om i hvilken grad menneskers handlinger er determinert av strukturelle forhold har vært et sentralt spørsmål i samfunnsvitenskapelig debatt. Dale (1994) beskriver de to mest ekstreme ytterpunktene som voluntarisme og strukturdeterminisme. Voluntarismen (subjektivismen) forstår utelukkende samfunnet med basis i menneskers handlinger, holdninger og intensjoner og motiver, mens strukturelle forhold utelates fra analysen. Strukturdeterministiske (objektivistiske) forståelser ser derimot menneske som skapt av og formet av samfunnets strukturer, og at disse strukturene har egenskaper som er uavhengig av individet (Dale 1994). Strukturteorien er nettopp et forsøk på å bryte opp et slikt uheldig skille mellom handling og struktur, mellom mikro og makro, eller mellom objektivisme og subjektivisme.

Ofte tenkes det at mikrososiologi handler om ”frie agenter” (jf symbolsk interaksjonisme og etnometodologi) mens makrososiologi handler om strukturelle barrierer for individet. Giddens

ser dette som en ”uheldig arbeidsdeling” og som villedende. I mange forsøk på å forene aktør og struktur i samfunnsvitenskapen, vil imidlertid fortsatt enten sosial struktur og systemer bli forstått først og fremst som *resultat* av individers frie handlinger (aggregerte handlinger danner strukturer) *eller* aktørers handlinger forstås først og fremst som *styrt* av samfunnets strukturer (for eksempel at aktører handler for å opprettholde strukturene, jf funksjonalistisk tenkning). Men i følge Giddens kan verken mikro- eller makroforståelser være start- eller sluttprodukt i sosialteori. Poenget er at dualismen snarere må forstås som en dobbelthet.

Forståelsen av aktør/handling og struktur som en *dualitet* står derfor sentralt i teorien; hvordan menneskers handlinger på samme tid strukturerer og er strukturert av samfunnet. Dette innebærer blant annet at all sosial praksis må forstås kontekstuel, i tid og rom. Et annet poeng er at samtidig som strukturene både begrenser og åpner muligheter for menneskers (eller agents) handlinger, kan også mennesker velge å handle annerledes, og dermed bidra til å endre strukturene (tilsiktet eller utilsiktet). Individer forstås som kompetente og kyndige. En kan med andre ord ikke neglisjere folks kunnskap og bevissthet om sine egne handlinger.

I hverdagslivets aktiviteter er det ofte snakk om en *praktisk bevissthet*. Det er handlinger som utføres uten å måtte tenke spesielt over det. En bare vet hvordan en skal handle, kjenner reglene, og handler nærmest automatisert. De fleste hverdagsaktiviteter er rutinepreget, og kunnskapen om hvordan vi skal handle er på et *praktisk bevissthetsnivå*, som vi ikke alltid automatisk kan redegjøre for. Samtidig har vi også et *diskursivt bevissthetsnivå*. Det er når vi kan gi mer eksplisitt uttrykk for hvordan eller hvorfor vi handler. Ofte vil det være flytende overganger her, men den diskursive kunnskapen til agenten vil komme fram i det hun reflekterer over sine handlinger. I og med at individet kan reflektere over sine handlinger, er han eller hun ikke styrt av samfunnets strukturer, men kan eksempelvis velge å handle annerledes. Det gir dermed mulighet for endring av våre handlingsmønstre. Det repeterende og gjentakende ved mye sosial praksis (rutinisering jf Giddens terminologi), sier likevel noe om at det ikke nødvendigvis er enkelt å ”velge” å handle ”annerledes”. Det er heller ikke slik at alle motiver for handlinger finnes på et bevisst nivå. Giddens omtaler derfor også handling på *ubevisst nivå* (en handler ut fra ubevisste motiver som agenten sjøl ikke har umiddelbar tilgjengelighet til).

Strukturbegrepet til Giddens skiller seg fra hvordan struktur vanligvis har vært definert, ved at struktur ikke skal forstås som noe konkret, fast, eller som noe som eksisterer uavhengig av

individene. Strukturene er derimot i oss, som deltakere i all handling. Giddens sier at strukturene bare eksisterer som hukommelsesspor, og ikke som konkrete fenomener. Disse strukturene har samtidig *egenskaper* som virker både *begrensende* og *muliggjørende* på aktørens handlingsalternativer. Strukturene kan identifiseres gjennom *regler* og *ressurser* som vi lener oss på når vi handler. Det er både snakk om uformelle regler (normer) og mer formelle regler (lover, byråkratiske reguleringer). Giddens hevder at det ofte tas for gitt at mer abstrakte regler (for eksempel lover) er mest sentrale i strukturering av sosiale aktiviteter. Men sjøl hevder han at mange mer trivielle hverdagsprosedyrer i mange sammenhenger har større innflytelse over hvordan vi handler.

Det perspektivet på samfunn, handling og individ som ligger i strukturdualiteten, er altså sentral for hvordan jeg analyserer og forstår foreldre til funksjonshemmete barn, uten at jeg har gjort noe forsøk på å tilpasse de enkelte problemstillinger eller paper direkte til begrepsapparatet i teorien. Strukturasteorien har blitt kritisert, blant annet for at en del av Giddens' begreper er mer villedende enn klargjørende, for kompleksiteten, og for at teorien er vanskelig å anvende empirisk (se Kaspersen 2001 for en oppsummering). Jeg har likevel vært inspirert av det overordnede perspektivet i teorien, fordi jeg mener dette perspektivet peker på noen helt sentrale forhold også for å forstå hverdagslivet til familier med funksjonshemmete barn. Noe av styrken i teorien ligger nettopp i at den gjenspeiler noe av kompleksiteten i folks handlinger og valg, som også matcher den empiriske virkeligheten jeg har beskrevet i de ulike paperne. Dette gjelder særlig vekslingen mellom det at mennesker både er autonome individer som finner sine måter å leve på, samtidig som valgene kanskje er langt mer begrenset enn vi ønsker å tro (og også mer begrenset for noen enn for andre), men likevel ikke i deterministisk forstand.

Spørsmålet blir med andre ord hvilke strukturelle muligheter og begrensinger som i praksis møter foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne når de skal forme sitt hverdagsliv. Og videre, hvordan de valg de gjør og måten hverdagslivet organiseres igjen er med på å skape strukturer og mønster som får betydning for senere valg. Slike spørsmål ligger implisitt i alle paperne. Samtidig har jeg valgt å ta dette perspektivet eksplisitt opp til diskusjon avslutningsvis. Jeg har da valgt å plassere denne diskusjonen bakerst i avhandlingen, etter de empiriske paperne, fordi diskusjonen bygger på artiklene og er en syntetisering av empirien, mer enn et teoretisk utgangspunkt, sjøl om et slikt perspektiv også har ligget som et bakteppe for min tenkning i arbeid med denne avhandlinga.

Forståelse av funksjonshemming og familie

Hvordan en forstår familier med funksjonshemmete barn i forskningen, har nær sammenheng med hvordan en forstår funksjonshemming¹. I følge Gustavsson, Tøssebro & Traustadóttir (2005) er det tre perspektiver på funksjonshemming som sameksisterer i både den nordiske og den internasjonale litteraturen om funksjonshemming. Det første perspektivet, som knyttes til den *medisinske* eller *individuelle* modellen, ser funksjonshemming som en karakteristikk (avvik) ved individet. Det andre perspektivet forutsetter at det er omgivelsene eller konteksten som skaper funksjonshemming i form av barrierer eller undertrykking. Dette perspektivet knyttes gjerne til *den sosiale modellen*. Det tredje perspektivet forstår funksjonshemming som et komplekst samspill mellom individ og samfunnsmessige faktorer, som en sosial konstruksjon. Flere ulike retninger kan knyttes til det tredje perspektivet. Felles er at funksjonshemming forstås som relasjonelt, gjerne omtalt som *den relasjonelle modellen*.

Det individuelle funksjonshemmingsbegrepet samsvarer med hva folk flest gjerne forbinder med funksjonshemming. Det funksjonshemmete individet er en person som har en varig sykdom, skade eller lyte, som medfører individuelle begrensninger. En slik forståelse ligger til grunn for å sette diagnoser og ulike typer medisinsk behandling. Det vil også ofte være en forutsetning for å utløse offentlige tjenester. Forståelsen kan også være sentral i individers egne erfaringer. Samtidig har den individuelle forståelsen med sin dominerende posisjon vært anklaget for å være essensialistisk (Söder 2000). Gjennom at funksjonshemming sies å *være* trekk ved individet, blir også individet lett forstått som *problemet* en eventuelt må endre på, og de konsekvensene funksjonshemmingen har i hverdagslivet til individet forstått utelukkende som konsekvenser av de individuelle avvikene.

For familier med barn med nedsatt funksjonsevne kan en slik forståelse fort bidra til at barnets ”avvik” forstås som opphavet til eller årsaken til eventuelle problematiske forhold i hverdagslivet til familien. Et eksempel kan være dersom barnets lammelse brukes for å begrunne at familien ikke kommer seg ut og blir sosialt isolert, uten å ta høyde for familiens

¹ Begrepet funksjonshemming er stadig gjenstand for diskusjon, både i nordisk og internasjonal sammenheng, og forståelser av funksjonshemming har vært i endring de siste tiårene. Jeg vil ikke her gå inn i noen grundig redegjørelse for ulike begreper, retninger eller diskusjoner, men peke ut hovedskillelinjer for å plassere eget forskningsmessige bidrag, og som bakteppe for forståelser av familier med funksjonshemmete barn. For mer om de ulike modellene/forståelsene, se: Oliver 1996, Gustavsson m fl 2005, Shakespeare 2006.

omgivelser. Et annet eksempel er at mors depresjon forstås som en reaksjon på barnets funksjonshemming, mens en ser bort fra manglende støtte til omsorgsoppgavene.

Den sosiale modellen kan forstås som en kritikk av den essensialistiske forståelsen i den individuelle modellen, og knyttes først og fremst til Mike Oliver og den britiske funksjonshemmingsbevegelsen, UPIAS² (Shakespeare 2006). I den sosiale modellen skilles det klart mellom *impairment* som betegner den individuelle skaden eller avviket, og *disability* som betegner samfunnsmessig *undertrykking og diskriminering*. Sjøl om denne modellen til en viss grad kan sies å se funksjonshemming som noe som oppstår i en konflikt mellom individets kroppslige avvik og samfunnets diskriminerende og undertrykkende mekanismer, er det *mekanismene* som per definisjon sies å *være* funksjonshemmingen, og de samfunnsmessige barrierene blir studieobjektet. Men som Söder (2000) peker på blir også dette perspektivet lett essensialistisk. Söder snakker her om *kollektiv essensialisme*, der det utelukkende er samfunnets diskriminerende mekanismer som ”skaper” funksjonshemming og gjør at relasjonen mellom individet og omgivelsene eventuelt blir problematisk.

For familien sin del, vil et slikt perspektiv innebære at det ikke er barnets manglende evne til å gå som er problemet dersom familien ikke kommer seg ut, men hvordan samfunnet ikke er organisert slik at en tar høyde for variasjonen av individer. Familien og barnet anses dermed som diskriminert, ut fra samfunnets manglende tilrettelegging, for eksempel ved å tilby egnet transport, tilgjengelige bygninger eller aktiviteter som er tilrettelagt for alle.

Ut fra en mer *relasjonell modell* for funksjonshemming er ikke funksjonshemming per definisjon verken et individtrekk eller spesielle trekk ved samfunnet. Det sentrale i dette perspektivet er at funksjonshemming er noe som skapes i relasjon *mellom* individet og omgivelsene, eller i relasjon mellom ulike individer (Gustavsson m fl 2005). Ut fra dette perspektivet må ikke forskeren i utgangspunktet ha bestemte forestillinger om at det er verken individuell tilkortkommenhet eller spesielle karakteristikk ved samfunnet som til enhver tid er det sentrale. En søker å stille seg mer åpen til hvordan en kan forstå funksjonshemming. Det vil avhenge av hvilke konkrete forskningsspørsmål en undersøker. Og ofte vil nettopp det komplekse *samspeillet* mellom funksjonsnedsettelsen og samfunnet være i fokus. Hva skjer når individer med ulike egenskaper forsøker å leve og ferdes i ulike miljø? Hvordan kan en best

² UPIAS: Union of the Physically Impaired Against Segregation

tolke eller forstå de eventuelle problemer som oppstår gitt spesifikke egenskaper i møte med spesifikke miljø?

Fra og med St.meld. 23 (1977-78) har begrepet funksjonshemming vært definert relasjonelt i norske offentlige dokumenter (NOU 2001:22). Den relasjonelle modellen er den mest sentrale forståelsen innen nordisk funksjonshemmingsforskning, og også perspektivet for denne avhandlingen. Samtidig skal det sies at flere har pekt på at sjøl om forskningen ofte har tatt utgangspunkt i en relasjonell forståelse, blir forskningen i praksis likevel ofte preget av en individuell forståelse. Forskningen framstår som ”ideologisk korrekt” men uten praktiske konsekvenser (NOU 2001:22, Gustavsson m fl 2005).

En relasjonell forståelse av familier med funksjonshemmete barn, vil etter mitt syn innebære et fokus på samspillet mellom barnet, familien og dens omgivelser. En vil være opptatt av hvilke konsekvenser barnets funksjonsnedsettelse har for hverdagslivet til barnet og familien, men da ut fra hvordan både individuelle forhold og samfunnsmessig organisering kan bidra til å forklare den empiriske virkeligheten i disse familiene. Samtidig vil en relasjonell forståelse bidra til at relasjonene mellom familien og dens omgivelser vektlegges i langt større grad enn i den dominerende psykologiske litteraturen på feltet (se Del I: Forskning om familier med funksjonshemmete barn).

Min tilnærming til familier med funksjonshemmete barn må også relateres til min bakgrunn fra familiesosiologi, og min forståelse av familier generelt. Jeg forstår *familie*, i pakt med ”den nye familieforskningen”, som et kulturelt og sosialt produkt, eller som historisk bestemt sosial institusjon (familien og familiens oppgaver er ikke statisk men i endring). Familien som sosial institusjon kan defineres som organiserte sett av ideer om hvordan bestemte oppgaver skal ivaretas i samfunnet. Konkret gjelder det ideer og regler om hvordan familier skal dannes eller opprettholdes, og om hvordan arbeidsoppgaver skal fordeles mellom familie og samfunnet rundt, så vel som innad i familien (Moxnes 1990). Familie kan studeres på ulike måter, for eksempel deskriptivt knyttet til demografiske forhold og familiesammensetning, i forhold til hva familier gjør, gjerne definert som familiepraksiser (Morgan 1996), i forhold til arbeidsdeling innad i familien, eller mellom familie og samfunnet rundt som jeg har vært særlig opptatt av.

Min bakgrunn i familiesosiologi er dermed også med å påvirke hvilke typer spørsmål og problemstillinger jeg har konsentrert meg om. Cheal (2002) beskriver tre basisspørsmål som sosiologer vanligvis stiller om familier som sosiale grupper: 1) Hvem er familiemedlemmer? 2) Hva er det familier gjør? 3) Hvordan er familier forbundet med andre grupper? I avhandlingen berøres slike spørsmål gjennom fokus på familiemønster og samlivsbrudd, spørsmål om yrkesaktivitet og balanse mellom forsørger- og omsorgsfunksjonen til foreldrene, og ikke minst gjennom fokus på forholdet familie/hjelpeapparat. Både samlivsbrudd, arbeid/familie balanse og ikke minst dikotomien privat/offentlig eller forholdet velferdsstat/familie er blitt problematisert i den nyere familieforskningen (Leira 1992, Morgan 1996, Cheal 2002, Ellingsæter & Leira 2004). I enkelte av paperne har jeg forsøkt å relatere mine empiriske funn mer direkte til relevant kunnskap, diskusjoner og problemstillinger knyttet til familier generelt. Dette anser jeg kanskje særlig viktig med hensyn til spørsmål om hvorvidt familier med funksjonshemmete barn kan forstås som "vanlige" eller "uvanlige" familier med hensyn til yrkesaktivitet og familiestruktur. Andre problemstillinger, som møtene med hjelpeapparatet eller en "inkluderende skole", er mer spesifikke for disse familiene, men kan også relateres til generelle spørsmål rundt forholdet bruker-velferdsystem.

Nært forbundet med debatten rundt ulik forståelse av funksjonshemming, går også en debatt om hvordan en skal omtale de personer forskningen dreier seg om. Begrepsbruken er i stadig utvikling, det finnes ulike tradisjoner internasjonalt, og det som oppfattes støtende ett sted kan være sett som ideologisk korrekt et annet sted. I norsk offisiell språkbruk har en jamfør en relasjonell forståelse fra og med Manneråk-utvalget (NOU 2001: 22) skilt mellom begrepene funksjonshemming (knyttet til omgivelsenes utforming) og nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse (knyttet til individets egenskaper og funksjonelle begrensinger), ikke ulikt det engelske begrepsparet disability/impairment.

Jeg forsøker å anvende denne terminologien, både for å være presis, men også for å understreke at funksjonshemming nettopp er mer en biologi. Imidlertid er jeg sannsynligvis ikke helt konsekvent i begrepsbruk gjennom avhandlingen. Ulike arbeider er skrevet på noe ulike tidspunkt, og sjøl om alle er skrevet etter innføringen av skillet funksjonshemming/funksjonsnedsettelse som terminologi i offentlig sammenheng, har jeg ikke alltid funnet begrepsparet like greit å anvende i praksis, særlig ikke i sammenheng med familie. Det er ikke tvil om at denne avhandlingen tar utgangspunkt i *familier som har barn med nedsatt funksjonsevne*. Informantene er valgt ut fra at barnet har en nedsatt funksjonsevne,

enten fysisk eller kognitiv, slik dette er definert hos barnehabiliteringsteamene (se Del I: Data, forskningsdesign og metode). Men dels er dette en veldig tung språklig konstruksjon, og dels er det mange situasjoner der jeg nettopp er opptatt av å *ikke* rette oppmerksomheten mot barnets funksjonsnedsettelse, men tvert i mot hvordan familien og barnet blir funksjonshemmet ut fra problematiske samspill med omgivelsene. Problemet er mye det samme i de engelskspråklige arbeidene, men der en også må ta hensyn til tidsskriftets retningslinjer, og nedslagsfelt.

Ingstad og Sommerchild (1984) valgte i sin tid å bruke begrepet *funksjonshemmet familie*. Begrepet ble brukt sosialpolitisk, for å understreke hvordan hele familier blir funksjonshemmet, og dermed synliggjøre at dette måtte få konsekvenser for tilrettelegging av omsorgstilbud. Når jeg ikke ønsker å bruke dette begrepet, henger det for det første sammen med at foreldrene som er informanter i prosjektet, i stor grad varierte med hensyn til hvorvidt de ville definere seg som ”en funksjonshemmet familie”. Dernest, sjøl om jeg deler Ingstad og Sommerschilds erkjennelse av at det i mange sammenhenger er slik at hele familien blir funksjonshemmet når barnet har en funksjonsnedsettelse, kan det i andre sammenhenger være vel så viktig å framheve at familiene også er *helt vanlige familier*, og at ikke alt som skjer i familien kan relateres til funksjonshemming. Et annet problem med begrepet er at det kan gi assosiasjoner til at hele familien per definisjon og nødvendigvis blir funksjonshemmet på grunn av barnet, med andre ord barnet som en byrde for familien. Fordi denne forståelsen er svært utbredt, vil et begrep som ”funksjonshemmet familie” fortsatt lett gi slike assosiasjoner (Dowling & Dolan 2001). I praksis bruker jeg derfor ofte *familier med funksjonshemmete barn*, eller *familier med barn med funksjonshemming*, ment som et relasjonelt begrep.

I tilfeller der funksjonsnedsettelsen står i fokus, vil det ofte være hensiktsmessig å bruke mer presise begreper, enten det knytter seg til diagnosegrupper eller *typer* av funksjonsvansker, som fysisk funksjonsnedsettelse, bevegelseshemming, utviklingshemming eller lærehemming. Jeg bruker ofte begrepet lærehemmet som fellesbetegnelse på gruppen som vanligvis omtales som psykisk utviklingshemmet, utviklingshemmet eller også generelle lærevansker (jf Tøssebro m fl 2006). Sammensatte funksjonsvansker brukes om alvorlige, sammensatte funksjonsnedsettelser (dypt utviklingshemmete med fysiske funksjonsnedsettelser)³.

³ På engelsk bruker jeg vanligvis begrepene physical impariment, mobility impairment, learning disabilities, intellectual disabilities og multiple impariments.

Med all respekt for nødvendigheten av å så langt som mulig unngå begreper som kan oppleves som krenkende eller støtende, vil jeg samtidig understreke at jeg ikke mener det finnes én korrekt begrepsbruk eller én riktig forståelse av funksjonshemming⁴. Jeg anser likevel at noen begreper og forståelser stemmer bedre overens med den empiriske virkeligheten en forsøker å beskrive enn andre, og at dette bør være retningsgivende for valg av perspektiv og begreper.

Avhandlingens oppbygging

I Del I presenteres først sentrale forskningstradisjoner og problemforståelser når det gjelder familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Dernest redegjøres det for prosjektet og datamaterialet som avhandlingens empiri er en del av. Det redegjøres samtidig for metodiske tilnærminger og de valg som er tatt.

I Del II presenteres avhandlingens empiriske bidrag. Først gis en oppsummering av de fem artiklene. Dernest gjengis de enkelte arbeidene i sin helhet.

I DEL III diskuterer jeg de empiriske arbeidene samlet. Her vil jeg særlig reflektere rundt forholdet mellom handling, valg og strukturelle rammer for foreldre til barn med nedsatt funksjonshemming i Norge i dag. Diskusjonen/refleksjonen gjøres med grunnlag i Giddens' strukturasjonsteori (Giddens 1984). Jeg bygger her først og fremst direkte på avhandlingens paper, men trekker også tråder til andre sider ved hverdagslivet i familiene.

Referanseliste gis samlet for Introduksjon, Del I, Del II og DEL III bakerst i DEL III, med unntak av de referansene som er knyttet til hvert enkelt paper. Intervjuguider og spørreskjema som er brukt i avhandlingen ligger i appendiks.

I avhandlinga tar jeg altså sikte på å *beskrive familier med barn med nedsatt funksjonsevne og foreldreerfaringer på noen sentrale områder, relatert til den samfunnsmessige konteksten i dagens Norge*. Mange problemstillinger kunne vært valgt innenfor en slik "kontekstuell" ramme. Det betyr imidlertid ikke at valget av de fem temaene som til sammen utgjør avhandlingens empiriske bidrag er vilkårlig. Valget er tatt ut fra at temaene for det første

⁴ Jf Grönvik (2007), som advarer mot å lete etter den optimale definisjonen av funksjonshemming, blant annet fordi begrepet må tilpasses bruk og kontekst.

dekker en viss bredde av forhold som har betydning for hvordan hverdagslivet med funksjonshemmete barn forløper. En slik bredde ble også sett som viktig for å forstå det enkelte tema bedre. For det andre representerer de til sammen sentrale tema innen forskning på familier med funksjonshemmete barn, der det har manglet oppdaterte representative data fra en norsk kontekst, som både ser på utvikling over tid, overgang mellom ulike faser, og inkluderer et bredt spekter av funksjonsnedsettelse. Følgende konkrete tema og problemstillinger presenteres i de fem artiklene:

Tema i paper 1 er *familiemønster*. Er familier med barn med nedsatt funksjonsevne lik eller ulik familier flest når det gjelder foreldres samlivsstatus og antall barn i familien? Hvordan kan forskjellene og likhetene forstås? Paper 2 tar opp spørsmål om *yrkesaktivitet* blant foreldrene. Skiller arbeidstilknytningen seg fra foreldre flest, og gjør disse foreldrene spesielle tilpasninger mellom yrkesaktivitet og barneomsorg? Paper 3 handler om foreldrenes *møter med hjelpeapparatet*. Hva kjennetegner foreldres opplevelse av hjelpeapparatet fram til barna har nådd tidlig skolealder? Hvordan er behovsdekningen når det gjelder tjenester og ytelser, og hvilke muligheter og begrensinger finnes for å manøvrere i det offentlige hjelpesystemet? Også paper 4 omhandler foreldres møter med det offentlige, men her knyttet til foreldrenes rolle i barnas skoleplassering. Hvilke muligheter og barrierer kommer til syne i *foreldres valg av skole* for barna, og står de i det hele tatt overfor et valg? Paper 5 går nærmere inn i én type foreldreerfaring i møtet med hjelpeapparatet, erfaringen med at deres syn *ikke blir lyttet til*. Hvilke forhold bidrar til at foreldre ikke blir hørt, og hva slags hindringer finnes mot foreldremedvirkning i møtene med hjelpeapparatet?

DEL I

Forskning om familier med funksjonshemmete barn

I dette kapitlet diskuteres sentrale temaområder og perspektiver som har preget forskningen på familier med funksjonshemmete barn. Dette vil ikke være en fullstendig litteraturgjennomgang, til det er forskningsfeltet for omfattende. Snarere er hensikten å peke på hvilke tema, perspektiver og forståelsesmåter som har preget feltet. Hva har vært hovedstrømminger i forskningen, hvordan forholder denne avhandlingen seg til disse strømmingene, og hva er avhandlingens bidrag til kunnskapsfeltet?

Familiens reaksjoner: Fra stress og krise til mestring og "resilience".

Når det har vært forsket omkring familier med funksjonshemmete barn, er det i stor grad med basis i en forståelse av familiene som *sårbare*, og der foreldrene er rammet og i fare for ulike typer fysiske og psykiske belastninger. Seligman (1999) beskriver en utvikling i studier av familiens tilpasning til et funksjonshemmet barn, fra de første studiene på slutten av femtitallet, til hovedtyngden av studier fra midten av syttitallet og framover. I den tidlige litteraturen ble barn med funksjonsnedsettelse gjerne referert til som "defekte" og som "ødeleggende" for familiemedlemmene. Innvirkningen på familien ble sett som varig, alvorlig og omfattende. Den senere litteraturen med utgangspunkt i familiemedlemmens perspektiv, har derimot demonstrert at barn med funksjonsnedsettelse og deres familier i hovedsak fungerer godt. En har fått et større fokus på mestring, tilpasningsevne og utholdenhet (resilience). Dette innebærer også en endring fra ensidig negativ til mer positiv fokus, og fra ensidig fokus på avvik til mer fokus på normalitet. En har også blitt mer oppmerksom på mangler og problemer knyttet til tilgjengelighet av ulike typer sosial- og helsetjenester, samt variasjon med hensyn til hvordan familier mestrer hverdagen med et funksjonshemmet barn. Etter hvert har en fått flere teorier som studerer betydningen av barn med funksjonshemming for familiens mestring mer som et ikke-lineært, komplekst *samspill* mellom det personlige, relasjonene, og sosiale variabler (Seligman 1999).

Stress og krise

Studier av familier med funksjonshemmete barn var i lang tid dominert av fokus på *negative* erfaringer og *stress*. Ulike tema har vært berørt, men forskningen har særlig vært opptatt av 1) *foreldres reaksjoner og følelser* rundt det å få et funksjonshemmet barn, og 2) *stress og uheldige konsekvenser* i forbindelse med *dagligliv og omsorg*.

En særlig utbredt forståelse er at det å få et funksjonshemmet barn utløser sorg eller krisereaksjoner hos foreldrene. Seligman (1999) presenterer ulike varianter av sorg- og kriseteorier. De fleste innebærer at foreldre som får et funksjonshemmet barn gjennomgår ulike stadier, som fornektning, forhandling, sinne og depresjon. Det beskrives ofte en form for ”sorg over tap av drømmebarnet”, eller det friske barnet, eller som en form for ”kronisk sorg”, som aldri helt slipper taket. I nordisk sammenheng knyttes denne forståelsen gjerne til Johan Cullbergs kriseteori (Cullberg 1975). ”Vårt liv är en lång serie av psykiska kriser” skriver han i forordet til ”Kris och utveckling”. Krise er med andre ord noe som hører livet til. En krise har likevel en utløsende situasjon. Det skilles mellom ”vanlige” *utviklingskriser* eller *livskriser*, særlig knyttet til overgangsfaser som å bli foreldre, flytte hjemmefra og så videre, og *traumatiske kriser*, knyttet til plutselige og uventede ytre prøvelser, deriblant det å få et funksjonshemmet barn. Dette beskrives som situasjoner der tidligere erfaringer og strategier ikke lenger er tilstrekkelige for å mestre situasjonen. I likhet med andre krisesituasjoner, sies foreldre som får ett funksjonshemmet barn å gå gjennom ulike faser: 1) *Sjokkfasen* er den første kortvarige akutte fase der en stenger ute hva som har skjedd. Dernest følger 2) *reaksjonsfasen*, når det begynner å gå opp for en hva som er skjedd, fulgt av 3) *bearbeidingsfasen* da en må ta fatt på vanlige arbeidsoppgaver og leve med det som har skjedd. Til sist har vi 4) *nyorienteringsfasen*, der livet må gå videre, sjøl om en fortsatt kan ha en kronisk sorg under overflaten. Teorien beskriver med andre ord foreldrenes psykiske reaksjoner, og det vanlige forløpet av disse.

Når teoriene har fått stor gjennomslagskraft handler det nok dels om at den har funnet empirisk støtte, og at mange foreldre vil gjenkjenne en slik prosess (om enn ikke slavisk bundet til stadiene). Men sjøl om teorien kan peke på noen viktige aspekter, er det problematisk at denne forståelsen lenge har fått en *for* dominerende posisjon i forskningen. Det innebærer for det første at den blir tolket som ”oppskriften” på hva som skjer når foreldre får et funksjonshemmet barn, ofte uavhengig av både individuelle variasjoner og omgivelsenes innvirkning. For det andre lukker det for andre måter å forstå og tolke foreldres reaksjoner og følelser. Et typisk eksempel er hentet fra boka ”Et annerledes liv” fra 1991. Her skriver den svenske barnepsykiateren Berit Lagerheim innledningsvis:

Når de (foreldrene) har oppdaget sykdom, skade eller funksjonshemming hos barnet, kommer foreldrene til å preges av krise og sorg, uro og katastrofefølelser, tretthet og avmakt. Måten

de fungerer på i forhold til barnet kan være avhengig av hvor alvorlig sykdommen er og hvorvidt barnet vil komme til å bli bedre eller ikke (Lagerheim 1991 s 9).

Omgivelsene kan også inkluderes i slike kriseforståelser, gjerne da i kombinasjon med systemteori, ved at en erkjenner nødvendigheten av at omgivelsene stiller opp og gir familiene støtte og hjelp for å mestre sine reaksjoner og sitt hverdagsliv (f eks Ingstad & Sommerchild 1984), eller at negative holdninger til funksjonshemmete i omgivelsene kan ha betydning for foreldrenes reaksjoner (f eks Lagerheim 1991). Likevel representerer kriseteorier i utgangspunktet en individuell forståelse av funksjonshemming: Foreldrenes reaksjon ses først og fremst som en direkte reaksjon på avvik eller mangler ved barnet. Den underbygger også en forståelse av det å få et funksjonshemmet barn som en personlig tragedie og som ensidig negativt, med lite rom for andre perspektiver.

Samtidig uttrykkes viktigheten av at foreldre hjelpes gjennom de ulike stadiene, og ikke stivner i verken fornektelse eller andre faser som forstås som ”ikke hensiktsmessig” i forhold til å ”akseptere barnet som det er”. Sjøl om enkelte forfattere understreker at familier er forskjellig og kan reagere ulikt, og at teorien ikke alltid passer på alle familier (Seligman 1999), er det likevel en sterkt dominerende forståelse som peker på viktigheten av at foreldrene ”come to terms with the disability” (Hornby 1994, ref i Seligman 1999). I en reviewartikkel av reaksjoner hos familier med syke eller funksjonshemmete barn fra 1983, het det blant annet at: *”The initial psychosocial effect of illness and handicap are almost inevitably family disruption and disorganisation”* (Shapiro 1983, s. 914).

I sin review beskriver Shapiro (1983) det som en lenge erkjent og udiskutabel sannhet at sykdom eller funksjonshemming berører eller rammer familien som helhet, men også at hele familiekonteksten kan innvirke på sykdommen hos individet. Innvirkningen det ble fokusert på i de mange studiene, var først og fremst av negativ, patologisk art; økning av stress, psykiske problemer, fysiske symptomer, alkoholisme med mer, både hos ”pasienten” sjøl og i familien som helhet (for eksempel Dyson 1997, Roach, Orsmond & Barratt 1999). Senere har litteraturen på feltet blitt kritisert for å ha et negativt fokus, og å tape de positive aspektene ved foreldreskapet av syne (Helff & Glidden 1998, Hasting & Taunt 2002).

Stress har ofte blitt forstått som en sentral del av omsorgen for funksjonshemmete barn (Grant & Ramcharan 2001). Til tross for flere mer komplekse stress modeller, har det vært hevdet at

familiene har blitt ”over patologisert” og at det gis et ensidig bilde av foreldrenes dagligdagse erfaringer. En har i liten grad sett på alle de ulike måtene familiene hankses med sine erfaringer, og på interne eller eksterne forhold som eventuelt kan motvirke stress. Uten å ville underkommunisere det merarbeidet som følger med å ha et barn med nedsatt funksjonsevne, og som er vel dokumentert i norsk og internasjonal litteratur (Ingstad & Sommerchild 1984, Seligman & Darling 1997, Read 2000, Olsen 2001, Tøssebro & Lundeby 2002) er det gode grunner til å nyansere dette bildet.

Dette er også et spørsmål om hvordan omsorg forstås. Knyttet omsorgen for barnet først og fremst til arbeid eller har det mer med følelser og kjærlighet å gjøre? Traustadóttir (1991) fant at mødre sjøl skilte mellom ”caring for”, som handlet om arbeidssiden, og ”caring about”, som handlet om følelsesaspektet. I praksis var ofte disse aspektene vevd inn i hverandre. Dette impliserer at mye av det foreldre gjør av arbeid overfor barna også kan forstås som positivt, som kjærlighet og omtanke, samtidig som det tunge arbeidet, så vel som bekymringer for barnet også kan være en belastning. Et viktig spørsmål knyttet til foreldrenes versus det offentlige omsorg og ansvar for funksjonshemmete barn, går nettopp på hvilke deler av omsorgen hvem skal ta ansvar for, og på hvilket tidspunkt gjennom livsløpet.

En fare med disse sterkt dominerende modellene for krise og stress kan være at uansett hvilken egenopplevelse foreldrene søker å presentere, uansett hvordan de sjøl definerer sine reaksjoner og følelser rundt å få et funksjonshemmet barn, vil de alltid kunne omtolkes og forklares ut fra fornektning av fakta eller projeksjon av sorg, noe som vanskeliggjør aksept for andre typer forståelser eller forklaringer. I det at foreldre skal komme fram til en ”erkjennelse av den reelle situasjonen” ligger det dessuten sterke føringer og begrensninger med hensyn til hva som er ”riktig” måte å definere både barnet og hverdagslivet med barnet på. Dette åpner i liten grad for at det også kan finnes alternative fortolkninger av en livshendelse eller situasjon.

Read (2000) fant at mødre i svært mange sammenhenger møtte stor motstand når de forsøkte å presentere sine barn ut fra *sin* forståelse, når denne ikke stemte overens med den dominerende forståelsen i samfunnet. I en studie blant svenske foreldre til barn med kognitive funksjonsnedsettelse, ble foreldre sjøl bedt direkte om å reflektere rundt både stadietenkningen i sjokk/krise teoriene og av forståelser som gikk mer på faser med ulike følelser som kom tilbake med jevne mellomrom, i forhold til egne erfaringer (Roll-Pettersson 2001). Hovedkonklusjonene av studien var: *foreldres reaksjoner varierer*.

Gjennom denne avhandlingen ønsker jeg ikke å avvise psykologiske tolkninger av foreldres reaksjoner. Jeg ønsker heller ikke å underkommunisere at det å få et funksjonshemmet barn for de fleste vil være en psykisk påkjenning. Men jeg vil gjennom flere av arbeidene presentere alternative fortolkninger og dermed synliggjøre noe av begrensningene knyttet til dette perspektivets dominerende posisjon.

Bidrag til alternative tolkninger av foreldres reaksjoner eller belastninger i familien, finner vi blant annet i forskning som viser at forhold knyttet til kommunikasjonen med fagfolk har stor betydning både for foreldres reaksjoner på å få et funksjonshemmet barn og deres måte å håndtere situasjonen i ettertid (Quine & Pahl 1986, Seligman & Darling 1997, Carmichael m fl 1999, Tøssebro & Lundeby 2002). Det finnes dessuten nyere studier som mer direkte fokuserer på hvordan strukturelle forhold som sosioøkonomisk status har vel så stor forklaringskraft når det gjelder for eksempel foreldres helse og velvære som det at de har et funksjonshemmet barn (Emerson m fl 2006, Emerson & Hatton 2007). Dette vil kreve en annen type tilnærming om målet er å bedre familiens situasjon.

Mestring (coping) og resilience

I en historisk gjennomgang av forskning på foreldres reaksjoner på et funksjonshemmet barn illustrerer Ferguson (2002, 2001) hvordan bildet av skyldtyngede, stressede, nevrotiske, dysfunksjonelle, lidende og maktesløse foreldre fra rundt 1980-tallet gradvis ble overtatt av forskning på familiens tilpasning. Nærmest som en følge av at det i årtier ble forsket mye på stress, vendte mange forskere etter hvert blikket mot hvordan familier på ulike måter, og i ulike grader *mestret* omsorgen for et funksjonshemmet barn (Beresford 1994). Særlig har ulike varianter og utvikling av Ruben Hills klassiske ABCX-modell fra 1958 blitt anvendt. Modellen beskriver "familiekrise" (X) som resultat av en hendelse som fungerer som stressor (A), en families ressurser og evne til å håndtere kriser (B), og familiens måte å definere stresset (C) (Ferguson 2002). En alternativ, og også mye anvendt modell, er Lazarus' og Folkman's prosessmodell for stress og mestring (Lazarus & Folkman 1984, ref i Beresford 1994), som i større grad tar høyde for sosio-økologiske faktorer så vel som relasjoner innad i familien, og som dessuten fokuserer på enkeltindividets mestring innen familien.

Forskningen på tilpasning og mestring i familier med funksjonshemmete barn har etter hvert blitt relativt omfangsrik (se for eksempel Schilling, Gilchrist & Schinke 1984, Beresford 1994, Hodapp, Fidler & Smith 1998, Grant & Whittell 2000), og også norske studier har fokusert på mestring (Ingstad & Sommerschild 1984, Grøholt, Nordhagen & Heiberg 2007). Når det gjelder spørsmål om hva som bidrar til god mestring i familiene, finner en i dag også studier som peker på omgivelsenes betydning, slik som støtte fra slekt, nærmiljø og ulike hjelpeinstanser (se Beresford 1994). Det blir mer og mer klart at god eller dårlig mestring i familien, ikke kan forstås uavhengig av en videre samfunnsmessig kontekst.

I sin gjennomgang av litteraturen om mestring i familier med funksjonshemmete barn, peker Beresford (1994) på flere viktige aspekter ved tilnærminger i denne forskningen og kunnskapen den har frambrakt: 1) Mestring knyttes til konkrete situasjoner eller hendelser, så vel som til daglige og mer kroniske belastninger. 2) Mestringsressurser kan være personlige (fysisk helse, tro og ideologi, personlighet, tidligere erfaringer med mestring, foreldreferdigheter), sosio-økologiske (sosial støtte, støtte fra ektefelle, støtte fra slekt og venner, formell støtte/offentlige tjenester, avlastning, yrkesaktivitet, familiemiljøet, sivilstand), eller sosio-økonomiske. 3) Mestringsstrategier kan være følelsesfokuserte eller problemfokuserte.

I dag er trenden at en retter oppmerksomheten mer mot resilience (utholdenhet). Begrepet henspiller på mer enn hvordan familier mestrer vanskelige situasjoner. Opprinnelig er dette et begrep fra utviklingspsykologien, og refererer til funn som viser at enkelte individer klarer seg relativt godt psykologisk, til tross for de har vært utsatt for risikofaktorer som en ville forvente at skulle bidra til betydelige følgeproblemer. Det handler altså om hvilke faktorer som bidrar til at de fleste barn, *til tross for* at de lever med ulike risikofaktorer ser ut til å klare seg godt. Det handler om motstandskraft i forhold til ytre påvirkning (se Rutter 2006). En slik tenkning er også begynt å bli anvendt på familier med funksjonshemmete barn, da ut fra å lete etter hvilke faktorer som bidrar til at mange familier klarer seg godt til tross for de utfordringene de møter (se for eksempel Poehlmann m fl 2005, Bayat 2007, Grant, Ramcharan & Flynn 2007).

Den dreininga som er beskrevet i litteraturen, kan på mange måter ses som en dreining fra ensidig negativt fokus, til også å inkludere positive erfaringer med hverdagslivet med funksjonshemmete barn (f eks Hasting & Taunt 2002). Samtidig rettet Sætersdal (1997) en

viktig advarsel mot det hun kalte "Polyanna syndromet", en tendens til å gi et like skjevt og romantisk bilde av det funksjonshemmete barnet og familien som ekstra tapre eller lykkelige. Hun advarte spesielt mot at en ensidig vekt på mestring og positive erfaringer kunne bidra til å usynliggjøre de delene av foreldreskapet som handlet om hardt arbeid og lidelse. Et av Sætersdals hovedpoenger i denne sammenheng, var at alle forståelser som blir dominerende politiske og teoretiske trender er problematiske. De vil utgjøre en maktfaktor som er med å undertrykke personer som forventes å tilpasses disse forståelsene. Det er i og for seg mye godt i å framheve de positive sidene ved hverdagslivet med et funksjonshemmet barn. Men blir dette en dominerende forståelse kan det også være med å usynliggjøre og undertrykke de problemene og utfordringene barna og familiene står overfor i hverdagen.

Til tross for at jeg er kritisk til det dominerende krisebildet forskningen har tegnet av disse familiene, mener jeg Sætersdals advarsel fortsatt er viktig å lytte til. Særlig må en være på vakt mot forskning som bidrar til å undergrave i hvilken grad familiene faktisk er avhengige av hjelp utenfra. Og sjøl om negative erfaringer, for eksempel i foreldres forhold til hjelpeapparatet i og for seg også er relativt godt dokumentert, mener jeg det fortsatt er viktig å studere disse forholdene for om mulig å forstå mer av de prosesser som bidrar til at foreldre fortsetter å ha dårlige erfaringer⁵. Samtidig er det kanskje heller ikke så stor grunn til å frykte "Polyanna effekten"? Helff & Glidden (1998) gjennomgikk utviklingstrender i forskning om tilpasning i familier som har omsorg for barn med utviklingshemming fra tidlig 1970 tallet til tidlig 90-tallet. Forfatterne konkluderte med at til tross for et skifte i forskning og skriving om familiers tilpasning til funksjonshemmete barn, fant de snarere en reduksjon i rent negative vinklinger og beskrivelser, enn en økning i fokus på positive forhold. Og tidlig på 90-tallet var forskerne fortsatt i hovedsak opptatt av negative faktorer, akkurat som 20 år tidligere.

Åpenhet for variasjon, eller snarere at positive og negative erfaringer ikke er et enten-eller, synes derfor viktig. Larson (1998) har med sitt begrep "embracing the paradox" beskrevet hvordan også foreldre sjøl balanserer mellom ulike forståelser av barnet og dets situasjon. Larson beskriver hvordan mødrene uttrykker tilsynelatende motsetningsfylte følelser som sorg og glede, håp og frykt som påvirker deres "well-being". Forfatteren hevder at foreldrene ikke kommer fram til en tilstand av "enten-eller", men at de snarere må akseptere parakokset, at det

⁵ Se paper 3 og 5

er motsetningsfylte følelser, og at sjøl om de tilsynelatende er kontradiksjoner er de likefullt like "sanne". Og denne *embracing of the paradox* mener hun er sentral for mødrenes fungering og velvære. Samtidig peker hun på hvordan de ofte føler seg misforstått, og om hinder og ufølsomhet i møte med hjelpeapparatet. Dette kan ses som en illustrasjon på hvordan foreldre til funksjonshemmete barn alltid vil kunne reagere negativt på omgivelsenes entydige/ensidige forståelse av dem sjøl som foreldre, enten den nå går i den ene eller den andre veien. Virkeligheten for den enkelte familie er langt mer kompleks, og mange forhold må balanseres opp mot hverandre. Det er med andre ord mange grunner til å bli skeptisk til enhver endimensjonal forståelse av foreldre med funksjonshemmete barn.

Avvik versus normalitet?

Dimensjonen avvik/normalitet er også et viktig aspekt ved det dominerende perspektivet. Noe av problemet med det ensidige patologiske fokuset, har vært en underkommunisering av de helt vanlige aspektene ved familielivet i familier med funksjonshemmete barn. Og i den grad foreldre tilsynelatende har taklet situasjonen bra, har de tidvis blitt beskyldt for både "over-normalisering" og "godt skjult fortrenkning" (Read 2000).

Foreldres egne beskrivelser av familier med funksjonshemmete barn, innebærer ofte et fokus også på "det normale familielivet" (Robinson 1993, Tøssebro & Lundeby 2002). Dels har dette vært tolket som at det vanlige/normale har høy verdi, og at familiene derfor etterstreber å leve vanlige liv. Det har også vært tolket som forsøk på å unngå stigmatisering, ved å framstille barnet og familien som så vanlig som mulig, "passing" i Goffmans terminologi (Goffman 1963). Kanskje kan det tidvis også være grunn til å stille spørsmål ved om en, godt hjulpet av normaliseringsideologien, forventer at disse familiene skal leve opp til et eller annet idealbilde av familien, eller bli mer vanlige enn de vanlige? Ytrehus (1993) stilte spørsmål ved om foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne betalte "normaliseringens pris" når de forsøkte å få hverdagen for barnet og familien til å forløpe så normalt som mulig, til tross for utvidete omsorgsoppgaver med sine utviklingshemmete barn. Samtidig kan også foreldres beskrivelser av hverdagslivet som *normalt*, forstås både som en bekreftelse av at hverdagslivet i stor grad ligner hverdagslivet til familier flest, særlig i småbarnsfasen når de fleste foreldre opplever å være litt "bundet opp" av omsorgsoppgaver (Tøssebro & Lundeby 2002). Uansett påpeker mange foreldre at det er det livet som til enhver tid leves som er det *normale for oss*.

Solvang (2000) har pekt på at mange personer med funksjonsnedsettelse opplever å måtte balansere mellom vektlegging av det normale og det unormale i sine liv, ofte avhengig av den konkrete situasjonen. På samme måte må foreldre balansere og veksle mellom fokus på det normale og det uvanlige, avhengig av situasjon (Tøssebro & Lundebj 2002). I forhold til hjelpeapparatet og utløsning av støtteordninger, blir det å framheve det som er annerledes sentralt, mens i hverdagen blir det vel så viktig å fokusere på alt det vanlige, både med barnet og familielivet for øvrig.

I arbeidet med denne avhandlingen har jeg hatt et ønske om ikke å bidra til en ensidig verken positiv eller negativ framstilling av familier med funksjonshemmete barn, for eksempel ved enten å velge en bestemt teoretisk forståelse av familiene (som krise-stress teori), et enten likhets- eller et forskjellsfokus, eller ved å enten velge å fokusere på negative eller positive erfaringer. Mitt grunnleggende syn etter arbeidet med dette prosjektet er at et barn med nedsatt funksjonsevne i utgangspunktet verken kan forstås som tragedier eller som berikelse for familien. Familiene består av folk flest, og er derfor i stor grad som familier flest, eller snarere like forskjellige som familier flest. Og de reagerer på ulike måter. Samtidig er det ikke tvil om at de fleste av disse familiene står overfor noen spesielle utfordringer ut over hva som møter familier flest, og noen av disse er forsøkt drøftet i de ulike arbeidene i avhandlingen. For meg har det vært viktig med en *empirisk tilnærming*, og jeg har forsøkt å stille meg åpen i forhold til spørsmål rundt *om, når, på hvilken måte* eventuelt også *hvorfor* et funksjonshemmet barn får betydning for familielivet (se metode). Spørsmålet om forskjellig eller lik, positiv eller negativ, vanlig eller uvanlig, anser jeg som empiriske spørsmål, som må besvares ut fra undersøkelser av konkrete tema⁶. I flere av arbeidene er derfor spørsmålet om familien som vanlig eller uvanlig i betydning likner familier flest, stilt eksplisitt.

⁶ Samtidig vil spørsmål om når det er relevant å fokusere på negative versus positive trekk, eller likheter versus ulikheter, alltid være et tolkningsspørsmål, og dermed gjenstand for diskusjon. Sjøl om jeg har et ønske om å framstille situasjonen til foreldre med funksjonshemming så "riktig" som mulig, ved å finne en balanse mellom positive og negative beskrivelser som gjenspeiler empirien på en mest mulig rederlig måte, gjør en også som forsker sine valg. Og i paper 5 har jeg eksempelvis bevisst valgt å fokusere på en spesiell type *negative* foreldrerfaringer med møtene med hjelpeapparatet, der andre forfattere heller ville vektlagt *gode erfaringer* (jf Andersen 2006 om "Gode løsninger" for barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier).

Fra internt og individuelt til fokus på omgivelser og mangfold

Familie system teori og forholdet til omgivelsene

Så vel innen sosiologi som psykologi, sosialt arbeid og de helsefaglige ”hjelp-profesjoner”, har ulike varianter av *familie system teori* i lang tid vært dominerende tilnærming til å forstå relasjoner i familier med funksjonshemmete barn (Seligman & Darling 1997). Enkelt sagt handler dette om synspunktet at alle medlemmer av en familie blir berørt av handlinger knyttet til ett hvert annet medlem (Seligman 1999). Dette innebærer altså erkjennelse av at ulike deler av familiesystemet vil være i gjensidig påvirkning, slik at et funksjonshemmet barn i familien vil ha betydning for hvordan hele familien fungerer, og vise versa. Ann Turnbull og hennes kollegaer har hatt stor innflytelse med sine forsøk på å integrere familiesystemteori i studier av familier med funksjonshemmete barn (Turnbull & Turnbull 1990). Seligman & Darling (1997) påpeker likevel at det kun er nylig at denne erkjennelsen har fått praktisk betydning for hjelpeprofesjonene. I praksis vil det funksjonshemmete barnet ofte ”behandles” uten tanke på hvilken betydning dette har for andre familiemedlemmer.

Om familiesystem forståelse dominerer feltet i dag, er det mange ulike varianter av måter å tolke en slik forståelse, for ikke å si implementere den i praksis. Det er for eksempel store variasjoner i hva som menes med å ha en familieorientert tilnærming til tjenester for funksjonshemmete barn (se Dunst 2002). En forståelse av at det å få et funksjonshemmet barn innvirker på hele familien, og at hele familien må involveres om en ønsker å hjelpe barnet, finner vi også igjen blant foreldrene som har bidratt til denne avhandlingen. Det varierer riktignok i hvilke konkrete situasjoner de finner det relevant å fokusere på hele familien versus bare barnet, for ikke å si i hvilken grad de opplever at det i praksis tas høyde for hele familiens situasjon i planlegging av hjelpetiltak til barnet.

Et problem med hvordan en har forstått familier både i forskning og på praksisfeltet, er likevel at en ofte har sett på familien som en enhet, og mistet av syne at et funksjonshemmet barn har ulike konsekvenser for ulike familiemedlemmer. Dette har ofte resultert i blant annet en kjønnsblindhet (Traustadóttir 1991, 2004). En ser ikke at et funksjonshemmet barn ikke har samme betydning for mødre og fedre, eller alternativt, en tar det for gitt at barn gir bestemte, kjønnsstereotype konsekvenser for henholdsvis mor og far⁷.

⁷ I denne avhandlingen er kjønnsperspektivet særlig søkt ivaretatt i paper 2, som direkte peker på ulike konsekvenser for mødres og fedres yrkesaktivitet. Når jeg ikke har vektlagt kjønn i artiklene om foreldres møte med hjelpeapparatet, handler ikke det om at ikke kjønn også har betydning her, eller at mødre og fedre ikke kan

I teorien innebærer en systemforståelse av familien at familien forstås som et *åpent* system som samhandler med sine sosiale og fysiske omgivelser. Likevel har forskningen fokusert lite på hvordan konteksten *utenfor* familien har betydning for barnet og familiens fungering. Fokus på barnets *oppvekstmiljø* handler også i stor grad om *familiemiljøet*, og konsentrerer seg dermed i størst grad om hva som foregår innad i familien, og hvordan de ulike familiemedlemmene samhandler og tilpasser seg eventuelle utfordringer og nye situasjoner (Mahoney & O'Sullivan 1992). Dette bekreftes i en litteraturgjennomgang av utviklingen og tematikken innen forskning om familien som nære omsorgspersoner til mennesker med utviklingshemming (Grant & Ramcharan 2001). Forfatterne argumenterer for behovet for mer kunnskap om interaksjon og tilpasning innad i familien, så vel som økologiske faktorer som kultur, etnisitet og støttenettverk. Å studere familien ut fra en sosial modell for forståelse av funksjonshemming (jf Oliver 1996) anses også som nødvendig.

Mangel på fokus utenfor familien i forskningen, vil igjen ha betydning for hva som blir de profesjonelles dominerende forståelser av disse familiene. Read (2000) illustrerer hvordan dette har medført at mødre ofte har blitt betraktet som "hovedmistenkt" dersom noe er "galt" med barna (såkalt mother-blaming), dessuten at forklaringer på barns problemer tenderer til å bli overdrevent individualistiske. Sjøl om disse forståelsene ble utfordret allerede på 60-70 tallet innen feministisk og marxistisk tradisjon, og også har blitt sterkt kritisert innen psykologien sjøl, kan en spørre om de ikke fortsatt har stor innflytelse. De psykoanalytisk baserte forklaringene er dessuten i stor grad blitt popularisert, noe som kan ha bidratt til å styrke dominansen til forståelsen.

Kritikken av en individuell forståelse av funksjonshemming, og mer vektlegging av sosiale modeller på funksjonshemmingsfeltet generelt, har bidratt til nye perspektiver også innen forskning på familiene (Read 2000). I følge Read var det en dreining i forskningsfeltet fra 1970-80 tallet. Mens feltet tidligere hadde vært dominert av forskere knyttet til helseprofesjonene, kom forskere fra det samfunnsvitenskapelige feltet inn og konsentrerte seg om andre typer spørsmål. En fornektet ikke problemene i disse familiene (som utmattelse, stress, marginalisering, isolering) men rettet oppmerksomheten mot mangel på praktisk hjelp

ha ulike roller og opplevelser i forhold til hjelpeapparatet (blant annet at det oftere er mor som har hovedansvaret også for denne delen av omsorgen for barnet). Likevel framsto de barrierene og manøvreringsmulighetene foreldre hadde i så måte som mer felles for og på tvers av kjønn.

til familiene og behovet for rettighetsfesting av denne typen hjelp. Dette medførte også en dreining mot empiriske studier som i langt større grad så foreldres perspektiv som det mest sentrale for å få kunnskap om familiens behov og også opplevelse av nytte av ulike hjelpetiltak. Avhandlingen representerer en videreføring av denne tradisjonen. Empirisk kunnskap basert på informasjon fra foreldrenes ståsted blir forsøkt tolket inn i den konkrete samfunnsmessige konteksten individene lever og handler innenfor. Uten å ville benekte at forhold i det interne familiesystemet eller ved de enkelte individene har stor betydning for hverdagslivet med et funksjonshemmet barn, ønsker jeg med denne avhandlingen å løfte fram de strukturelle forholdene *utenfor* familien som også har betydning for barnets og familiens fungering, slik en også finner i en mer relasjonell eller sosial forståelse av funksjonshemming.

Hvilke familiemedlemmer?

Det er strengt tatt ikke bare interne familieforhold, men først og fremst *mødre*, som har vært viet oppmerksomhet i studier av familier med funksjonshemmete barn. Det meste av kunnskapsstatusen tidligere har vært basert på forskning på mødre, men i senere tid har det også kommet mer studier som inkluderer perspektivet til fedre, søsken og besteforeldre (for fedre, se for eksempel Willoughby & Glidden 1995, Simmerman, Blacher & Baker 2001).

I følge Stoneman (2005) var søskenforholdet nærmest fraværende i studier av funksjonshemmete barn fram til 1980 tallet. I de senere årene har litteraturen på området vokst betraktelig. Problemstillingene er imidlertid i stor grad de samme som tidligere. En er opptatt av relasjonen mellom søsknene og av psykologiske konsekvenser hos det ikke-funksjonshemmete søsken, der det å være søsken til et funksjonshemmet barn ses på som en risikofaktor (for en oversikt, se Eck 1987, Seligman & Darling 1997). Fortsatt er det lite fokus på positive effekter, eller at de mer "normale" sidene av søskenrelasjonene, sjøl om det finnes unntak. Stalker & Connors (2004), et av de sjeldne studier som har tatt utgangspunkt i barnas (søskens) egen forståelse, finner blant annet at søsken ofte hadde kjennskap til funksjonsnedsettelsen, men at de likevel ikke definerte sin søster eller bror som primært "annerledes", og aldri som en "personlig tragedie". Studier som søker å forstå betydningen av en videre sosial kontekst i forhold til søsken er fortsatt sjeldne (Stoneman 2005). I denne avhandlingen er heller ikke søsken viet mye plass⁸.

⁸ Søsken berøres i paper 1, knyttet til familiestruktur og antall søsken sammenlignet med familier flest.

Fraværet av perspektivet til *det funksjonshemmete barnet* er likevel vel så påfallende som fraværet av familiemedlemmer utover mor. Mangelen på studier fra de funksjonshemmete barnas eget perspektiv har sannsynligvis flere forklaringer⁹. Generelt har perspektivet til funksjonshemmete lenge vært dårlig representert innen funksjonshemmingsforskningen, også når det gjelder voksne individer. Funksjonshemmete barn har dessuten i hovedsak blitt studert fra voksne (foreldre eller fagfolk) sitt perspektiv, og en har i liten grad implementert perspektiver fra den nye barneforskningen (Shakespeare & Watson 1998). Forskning som har søkt å innlemme barns og unges eget perspektiv har oftere dreid seg om andre sosiale arenaer enn familien (Watson m fl 2000, Ytterhus 2002). Dette kan også ses i sammenheng med at forskning som inkluderer *barns perspektiv på familien* fortsatt er marginal også innen familieforskningen generelt (Haugen 2008). utfordringer i forbindelse med å ha barn som informanter er også flere når barnet har en funksjonsnedsettelse, enten det er snakk om skepsis mot å få barnet til å fokusere på vanskelige tema og sin annerledeshet, eller det dreier seg om barn med kognitive eller kommunikative begrensninger.

Det finnes noen nyere intervjustudier der voksne med fysiske funksjonsnedsettelser forteller om sin barndom og oppvekst i familien (Thomas 1999, Grue 2001). Fortellingene om oppveksten i familien handler gjerne om ulike erfaringer i de ikke helt enkle dimensjonene overbeskyttelse versus selvstendiggjøring, omsorgsfullhet versus benekting, forsterking versus buffere mot funksjonshemmende barrierer. Perspektivet til barna sjøl minner på den ene side om at en ikke kan ta for gitt at foreldres og barns forståelse og erfaringer nødvendigvis er det samme. Sjøl om foreldrene er opptatt av barnets beste, kan resultatet være overbeskyttelse så vel som omsorg sett fra barnets ståsted (Grue 2001). På den annen side synliggjør det også hvilke dilemmaer, dels motstridende forventninger og utfordringer foreldrene skal forsøke å leve opp til (se Ytterhus, Wendelborg & Lundeby, kommer).

Hvilke familier?

Den internasjonale litteraturen, kanskje særlig fra USA med sitt multikulturelle samfunn, har lenge vært oppmerksomme på etniske forskjeller blant familier med funksjonshemmete barn. I studier av foreldre er etnisitet en bakgrunnsfaktor som det gjerne kontrolleres for på linje med for eksempel kjønn og utdanning, og en finner gjerne at ”effekten” av et

⁹ Barnas perspektiv er også fraværende i denne avhandlinga. Samtidig er det også foreldre, og foreldrenes familier som er mitt tema. Andre senere deler av prosjektet benytter også barn som informanter (se Wendelborg & Kvello kommer).

funksjonshemmet barn for familien også kan variere med etnisitet (se for eksempel Corman & Keastner, 1992 Hodapp & Krasner 1995 når det gjelder skilsmisse). Norge har tradisjonelt vært forstått som en homogent land når det gjelder etniske variasjoner, men med dagens innvandrerpulasjon, er dette bildet i rask endring. Dessverre har vår studie i liten grad lyktes i å inkludere innvandrerforeldre (se metode). I møte med den nordiske velferdsstaten kan innvandrerfamilier, særlig med ikke-vestlig bakgrunn stå overfor utfordringer utover de som etnisk norske familier står overfor, kanskje særlig med hensyn til å etablere gode hjelpetilbud til barn og familie. Ikke overraskende har studier fra Storbritannia vist at tilgang til informasjon er særlig vanskelig for de som har et annet morsmål, og at etniske minoriteter i enda større grad enn foreldre flest står i fare for å møtes av stereotype forståelser fra hjelpeapparatet (se Read 2000). Det finnes foreløpig liten kunnskap om dette i nordisk sammenheng, sjøl om det finnes enkelte studier (Sørheim 2000, 2004, Poulsen 2005, Fladstad & Berg 2008). Videre etterspørres i dag komparative eller tverrkulturelle studier av familier med funksjonshemmete barn, noe som så langt har vært mangelvare (Ferguson 2001).

Familien og omgivelsene: Stigma, familie/profesjonell forholdet og erfaringer med tjenester.

Sjøl om jeg argumenterer for at det i hovedsak er interne relasjoner og psykiske reaksjoner innad i familien som har vært forskningens fokus, vil det være feil å hevde at familienes omgivelser har vært fraværende i forskningen. Etter hvert har en også blitt mer oppmerksom på betydningen av kontekstuelle forhold og samfunnets strukturering også i forhold til måten familien innretter seg for eksempel i forhold til yrkesaktivitet¹⁰. Likevel er det særlig to forhold som har fått oppmerksomhet når det gjelder familiens omgivelser: 1) Holdninger og stigmatisering, og 2) Hjelpeapparatet og foreldrene som brukere av tjenester.

Fokuset på holdninger i omgivelsene har gjerne vært knyttet til stigmaten (Goffman 1963). Stigma handler om negativ stemping og av personer som er "annerledes" eller "avvikende" på ulike måter. Det handler enkelt sagt om at annerledeshet eller avvik hos individet ofte resulterer i negative reaksjoner fra andre personer, og dermed får negative sosiale konsekvenser for individet. Goffman beskriver hvordan nærpå personer, slik som familiemedlemmer til den stigmatiserte, også står i fare for å bli stigmatisert. Dette åpner for at foreldres reaksjoner og sosiale begrensinger ved å få et funksjonshemmet barn også kan

¹⁰ Se paper 2

være influert av negative reaksjoner i omgivelsene.¹¹ Men samtidig som foreldre kan oppleve at andre trekker seg unna dem når de hadde fått et funksjonshemmet barn (enten av det nå er av frykt, høflighet, eller på grunn av negative holdninger), kan samtidig både forventninger om og frykt for negative reaksjoner også få foreldre sjøl til å holde seg unna (Ingstad & Sommerschild 1984, Cant 1992).

Forholdet mellom familie og hjelpeapparat er viktig i alle avhandlingens paper¹². Dette forholdet har tidligere vært studert med noe ulike utgangspunkt og interesseområder. Her er det først og fremst foreldre som *brukere av offentlige tjenester* som har stått i fokus. Grant og Ramcharan (2001) viser til at (særlig survey) litteraturen på feltet i hovedsak handler om å kartlegge tilgang til og bruk av tjenester, og til en viss grad hvordan foreldre vurderer disse tjenestene (Skumsnes 2000, Mitchell & Sloper 2001), samt studier som mer etterspør foreldres egne vurderinger av sine behov (Miller & Sambell 2003, Redmond & Richardson 2003), eller som er knyttet til spesifikke tjenester (Brodin & Pauling 1997, Eriksen, Andersen & Askheim 2003). Ofte framstår foreldre som relativt tilfredse med tjenestene målt ved kvantitative undersøkelser, i alle fall så lenge en spør om mer overordnet tilfredshet. Mer spesifikke spørsmål eller kvalitative undersøkelser gir imidlertid oftere langt mer negative bilder (Sandbæk 2000). Det er også diskutabelt hva som egentlig ligger i ”god kvalitet” på disse tjenestene (Mitchell & Sloper 2001).

Et annet tema er *relasjonen mellom foreldre og profesjonelle*. At relasjonene mellom bruker og et byråkratisk hjelpeapparat har mange mulige problematiske sider er ingen ny erkjennelse. Både norsk og internasjonal litteratur har fokusert på dette forholdet når det gjelder familier med funksjonshemmete barn (for eksempel Tronvoll 1999, Todd & Jones 2003, Abbott, Watson & Townsley 2005, Prezant & Marshak 2006). Samtidig, og i tråd med skiftende ideologier og praksiser, er bruker/profesjonell forholdet i stadig endring. Det vil derfor stadig være behov for å sette søkelys på dette forholdet; ikke minst er dette viktig fordi det fra

¹¹ Noe av tematikken rundt negative reaksjoner og holdninger fra omgivelsene, da særlig i forhold til skole og hjelpeapparat, berøres i paper 4, jf enkelte skolers unnvikende holdning når det gjelder å inkludere og tilrettelegge for barn med spesielle typer funksjonsnedsettelse. En kan også stille spørsmål ved om ikke måten enkelte foreldre blir møtt og mangel på anerkjennelse av foreldres kompetanse for egne barn fra enkelte fagfolk, ikke også kan tolkes som en stigmatisering, som når foreldre med funksjonshemmete barn tokes stereotyp, se paper 3 og 5. I følge Seligman (1999) blir for eksempel fortsatt foreldre ofte sett som ansvarlig for barnas autisme eller schizofreni, og dermed stigmatisert. Foreldres erfaringer rundt diagnostisering og stigmatisering har jeg også berørt mer eksplisitt i tidligere arbeider (Tøssebro & Lundeby 2002),

¹² Ulike sider av forholdet til det offentlige hjelpeapparatet, eller forholdet hjem/skole er det sentrale analysetema i paper 3-5, mens i paper 1 og 2 står betydningen av ulike offentlige hjelpeordninger sentralt i diskusjonen.

foreldrehold ofte omtales som ”det mest problematiske” ved å ha et funksjonshemmet barn (Read 2000, Tøssebro & Lundeby 2002, Grant, Nolan & Keady 2003, Askheim, Andersen & Eriksen 2006).

Turnbull & Turnbull (1990) har illustrert endringer gjennom forrige århundre, med hensyn til hvordan profesjonelle har forstått foreldres rolle i forhold til sine funksjonshemmete barn. Pendelen har svingt langs ulike dimensjoner: 1) fra å se foreldrene som del av barnets problemer til å se dem som den viktigste løsningen på problemet, 2) fra forventning om passive til aktive foreldreroller, 3) fra å se familie som mor-barn dyaden til inkludere alle familiemedlemmers betydning og behov, og sist 4) fra at profesjonelle forstår familiens behov på generelle måter til å gi rom for at ulike familiemedlemmer har sine individuelle behov. I dag peker kunnskapen mot partnerskap som den beste modellen for å praktisere foreldre/profesjonelle forholdet (Dale 1996, Keen 2007).

Gjennom denne avhandlingen gis det et bilde av hvordan foreldre/profesjonelle forholdet erfarer fra foreldrenes ståsted i Norge i dag¹³. Dette kan også ses som et tilskudd til litteraturen som studerer familier med funksjonshemmete barn ut fra en mer relasjonell eller sosial forståelse av funksjonshemming, der familien møter funksjonshemmende barrierer også i sine forhandlinger med profesjonelle (Dowling & Dowland 2001, Brett 2002).

Begrensninger i metodiske tilnærminger

I studier av familier med funksjonshemmete barn vil det ofte, i hvert fall implisitt, handle om hva som skiller disse familiene fra familier flest. Samtidig har det ofte vært grunn til å stille spørsmål ved sammenligningsgrunnlaget. Når det gjelder studier av familien til mennesker med utviklingshemming, viser Grant & Ramcharan (2001) at med få unntak er det meste av kunnskapen på feltet preget av mindre, kvalitative studier, og mangel på større sammenlignbare sannsynlighetsutvalg. Det er også mangel på studier som går ut over spesifikke diagnosegrupper. Mye litteratur på feltet handlet tidligere om familier med barn med (alvorlig) utviklingshemming, og en mangler kunnskap om barn med andre typer funksjonsnedsettelse (Seligman 1999). Sjøl om små, kvalitative studier kan gi god innsikt i hverdagslivet med et funksjonshemmet barn, er det ikke sikkert funnene er verken generaliserbare eller kan relateres til at familien har funksjonshemmete barn. Flere har

¹³ Særlig paper 3-5.

dessuten påpekt at mangel på longitudinelle studier av omsorg i familien har bidratt til å gi et statistisk bilde (Seligman 1999, Grant & Ramcharan 2001). En har i liten grad hatt empiri som gir funn knyttet til hvordan familien tilpasser seg indre og ytre endringer.

Også i studier av søsken har en påpekt samme metodemessige svakheter. Ofte sammenligner en med en *idealtilstand*, der innslag av funksjonshemming vil være dømt til å gi negative effekter (Stoneman 2005). Ofte baserer en seg også på små bekvemmelighetsutvalg, eller en mangler kontroll eller kontrastgrupper (Hodapp, Glidden & Kaiser 2005). Både i studier av søsken og foreldre er det også et utbredt problem at en har måttet rekruttere deltakere knyttet til brukere av spesielle tjenester, eller brukerorganisasjoner. Dette vil i seg sjøl bidra til ulike typer skjevheter, og at en ikke får fanget opp variasjoner i eksempelvis diagnosegrupper, alvorlighetsgrad av funksjonshemming, etnisitet, alder, familiesammensetning med mer.

Om denne avhandlingen ikke kan imøtegå alle disse metodemessige problemene, er undersøkelsen longitudinell, og den kvantitative delen basert på et stort utvalg av en vidt definert og differensiert gruppe barn med nedsatt funksjonsevne, og der det har vært aktuelt, har det vært tilstrebet å finne sammenlignbare grupper av familier flest¹⁴. Seligman (1999) peker på at de metodologiske problemene og svakhetene på feltet også kan være en medvirkende årsak til at det ofte har vært vanskelig å konkludere sikkert i noen retning. Ulike undersøkelser gir blandete og tidvis motsetningsfylte resultater når det gjelder hvorvidt familier med funksjonshemmete barn kommer dårligere ut enn familier flest¹⁵. Samtidig stiller denne avhandlingen spørsmål ved om ikke de varierende funnene også delvis henger sammen med at den videre konteksten familiene lever i så sjelden gjøres til et eksplisitt tema. Kanskje kan den samfunnmessige konteksten familiene lever i bidra til å forklare noe av variasjonene.

Et poeng i så måte er også at hovedtyngden av forskning på feltet er fra Nord-Amerika og Storbritannia. Samtidig er den skandinaviske velferdsmodellen og familiestrukturen på flere måter annerledes. Eksempelvis er den skandinaviske velferdsmodellen framhevet som unik med sin ”de-familiserte” velferdsmodell (Esping-Andersen 2002), der staten tar aktivt ansvar for flere av familiens tradisjonelle omsorgsoppgaver, og dermed støtter kvinners mulighet til å kombinere yrkesaktivitet med barneomsorg. Norge har da også langt høyere andel yrkesaktive

¹⁴ Se metodekapittelet samt de enkelte paper.

¹⁵ F eks ulike resultater i forhold til skilsmisse, se paper 1.

mødre enn ellers i Europa¹⁶ (Ellingsæter 2004). En kan dermed ikke ta det for gitt at forskningsresultater om familier med funksjonshemmete barn alltid er overførbare fra en kontekst til en annen (for diskusjon av dette jamfør svenske forhold, se Olsson & Hwang 2003). Når det er sagt, er det også klart at mange undersøkelser viser til liknende funn på tvers av kontekst og nettopp hva som er likt og hva som varierer kan bidra til mye informasjon om familiene så vel som det samfunnet familiene lever i.¹⁷

Avslutning

Kritikken av det dominerende synet på funksjonshemming så vel som familier med funksjonshemmete barn, er ikke ny. Innenfor et tverrvitenskapelig felt som ”funksjonshemming og samfunn”, er kritikken også like uttalt innen psykologisk tilnærmede perspektiver, som fra andre samfunnsvitenskapelige hold. Men fortsatt domineres familieforskningen på området av mer individuelle og familieinterne perspektiver. I denne avhandlingen forsøker jeg å anvende en kontekstuell forståelse av familiene.

Familielivet som sådan, og særlig relasjoner mellom familien og det omliggende samfunn er veldig komplekst. En avhandling som denne, som bygger på fem enkeltstående paper som tar opp dels beslektede, dels ulike tema, kan sjølsagt ikke favne alle disse komplekse sammenhengene. Mine tema er heller ikke nye (de er snarere innen klassiske problemområder i familien: skilsmisse, omsorg og yrkesaktivitet, relasjonen til hjelpeapparatet, inkludering av barna). Likevel er min tilnæringsmåte underrepresentert i den samlede kunnskapsbasen og forståelsen om familier med funksjonshemmete barn.

Avhandlingen er dessuten et forsøk på å synliggjøre hvordan folks hverdagsliv generelt i stor grad påvirkes av ulike strukturelle forhold i måten samfunnet er organisert. Og organiseringen i det enkelte samfunn vil naturligvis også ha betydning for familier som har funksjonshemmete barn, samtidig som det at de har et funksjonshemmet barn også kan bidra til å tydeliggjøre problematiske aspekter ved vår samfunnsorganisering. En kan dermed stille spørsmål ved om en slik studie av familier med funksjonshemmete barn også kan tydeliggjøre noen trekk ved familien i det norske samfunn og i den norske velferdsstaten generelt?

¹⁶ Se paper 2 for mer om det norske arbeidsmønsteret.

¹⁷ Litteraturen jeg viser til, og variasjoner i kontekst, refererer hele tiden til en vestlig kontekst.

Seligman & Darling (1997) peker på at et hovedskille mellom psykologisk og sosiologisk forståelse av familier med funksjonshemmete barn, også ligger i at en vil fokusere på ulike deler av "familie-systemet", som praktikere. Mens en psykologisk influert praktiker oftest vil se familien som objekt for intervensjon, vil en som anvender sosiologisk kunnskap snarere søke å påvirke den videre sosiale strukturen, politikken eller hjelpeordningene. Forfatterne argumenterer for at begge typer kunnskap er viktig, og at den enkelte familie kan ha behov for intervensjon av en eller begge typer, og noen ganger kan klare seg uten intervensjon. Mitt bidrag til feltet, også med hensyn til eventuell betydning for praksis, ligger sånn sett nærmere velferdsforskningen enn den mer typisk psykologisk innrettede forskningen. Det vil handle om hvordan dagens norske samfunn og velferdssystem er tilpasset familier med funksjonshemmete barn.

Data, forskningsdesign og metode

Empirien denne avhandlingen er bygget på, er knyttet til det longitudinelle prosjektet ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”. I det følgende vil jeg redegjøre for prosjektet og datamaterialet, særlig relatert til de metodiske valg og avveininger jeg har gjort i avhandlingen.

Prosjektet og datagrunnlaget

Prosjektet ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”, er et longitudinelt prosjekt om barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Som vist i introduksjonen, er hensikten med prosjektet å følge barn som vokser opp etter at hovedlinjene i dagens politikk på feltet var etablert. Hvordan er forholdet mellom politiske idealer og realiteter i hverdagslivet til dem det gjelder? (Mer om prosjektet, se: Lundeby 1998, Lundeby 1999, Tøssebro & Lundeby 2002, Lundeby & Engan 2003, Tøssebro & Ytterhus 2006). Det samles inn nye data om de samme barn og foreldre på sentrale faser i barnas oppvekst, om lag hvert fjerde år, for denne avhandlingens del, knyttet til førskolealder og tidlig skolealder.

Barna som følges i prosjektet var født i 1993, 1994 og 1995. Siktemålet var å fange opp barna så tidlig som praktisk mulig for å få med alle sentrale ”faser” av barnas oppvekst.

Begrunnelsen for valg av årskull var for det første at de fortsatt var i førskolealder da prosjektet startet i 1998, samtidig som de var gamle nok til at en også fikk fanget opp barn med mindre åpenbare funksjonsnedsettelse. For det andre var de født etter at de siste store integreringsreformene (”HVPU reformen” og omdanningen av statlige spesialskoler til kompetansesentre) var gjennomført. Siden utvalget ble etablert mens barna var så små, er ikke barn med funksjonsnedsettelse som avdekkes først i skolealder med i undersøkelsen. Barn som på det tidspunktet utvalget ble etablert hadde vært til utredning, men der det fortsatt var usikkert om deres ”problemer” var knyttet til en varig funksjonsnedsettelse, har heller ikke blitt invitert til å delta. Siden dette er en longitudinell undersøkelse der barn og foreldre skal følges på flere tidspunkt gjennom oppveksten, ble det heller ikke sett som hensiktsmessig å inkludere eldre barn.

For øvrig var det et poeng å fange opp ulike typer funksjonsnedsettelse og grader av nedsatt funksjonsevne. Å være barn og å vokse opp med en funksjonsnedsettelse, så vel som det å være foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, kan fortone seg svært ulikt avhengig av type

og grad. I prinsippet kunne alle typer funksjonsnedsettelse vært av interesse, men av praktiske grunner har det vært gjort noen avgrensninger. I avgrensinga ble det forsøkt å balansere hensynet til å få med tilstrekkelig variasjon mot hensynet til å ikke gjøre arbeidet med å etablere utvalg samt dataanalyse uhandterlig. Blant annet var det viktig at antallet med hver type funksjonsnedsettelse ble stort nok til at det ble forsvarlig å analysere resultatene ut fra hvilken type funksjonsnedsettelse barnet har. For å få en viss spredning men samtidig ikke favne for vidt er følgende grupper valgt: nedsatt fysisk funksjonsevne, lærehemming (utviklingshemming og generelle lærevansker) og sammensatte funksjonsvansker (flere alvorlige funksjonsnedsettelse, ofte kalt multihandikap). Barn med primært medisinske funksjonsnedsettelse eller sansetap er dermed ikke med¹⁸. Likevel er det stor spredning i type problemer som kan knyttes til funksjonsnedsettelsen, noe som gir rik anledning både til å studere variasjon mellom barn og familier, og felles erfaringer på tvers av individer og grupper. Gruppene er heller ikke tilfeldig valgt. Barn med lærehemming har vært spesielt i søkelyset i debatten om inkludering og normalisering. Barn med nedsatt evne til bevegelse er en gruppe som møter andre utfordringer enn de med lærehemming. Dette vil også gjenspeiles i hvilke utfordringer foreldrene står overfor i sin hverdag.

Prosjektet benytter utelukkende foreldre som informanter¹⁹. Siden fokus i min avhandling ligger på erfaringer med å være foreldre, samt beskrivelser av familier med funksjonshemmete barn, er foreldrene den beste datakilden. I forhold til mitt fokus på samarbeid med hjelpeapparatet og skolen, ville pedagoger, ledere, saksbehandlere med videre også kunnet bidra med interessante perspektiver i forhold til å belyse de ulike temaene. Det samme kunne i og for seg undersøkelser på den enkelte foreldres arbeidsplass i forhold til å belyse tilpasning til arbeidslivet. Valget av foreldreperspektiv i prosjektet som helhet var en avveining av hensyn til at datamengden og omfanget av prosjektet ikke skulle bli for stort, og et ønske om å belyse barns oppvekst på flere arenaer samt også flere aspekter ved familielivet som sådan, inkludert foreldres erfaringer. Bare foreldre ble vurdert til å være i posisjon til å kunne informere om og ha oversikt over hele dette spekteret av tema.

¹⁸ Utvalget inkluderer likevel barn med eksempelvis hjertefeil, synshemming eller hørselshemming, men der dette er en del av eller tillegg til annen type funksjonsnedsettelse.

¹⁹ Gjelder de to første fasene av prosjektet, som denne avhandlingen bygger på. Tredje fase (barn i alderen 11-13 år) inkluderer også spørreskjema til og intervju med barn (se Wendelborg & Kvello kommer). For diskusjon av og begrunnelse for mangel på barneperspektiv i de to første fasene, se Tøssebro & Lundebj (2002).

Det at foreldre har vært informanter i prosjektet har samtidig bidratt til å pensle inn fokuset for min avhandling. Den unike tilgangen til foreldres perspektiv på ulike spørsmål og tema, over tid og med ulike metodiske innfallsvinkler, har nettopp åpnet muligheten for å studere familier med funksjonshemmete barn i det norske samfunn uten å være låst til ett spesielt tema eller én spesiell problemforståelse. Et ønske om å synliggjøre noe om hvor sammensatt familielivet i familier med funksjonshemmete barn er, har også bidratt til at jeg har ønsket å belyse flere tema og ta i bruk flere deler av datamaterialet i denne avhandlingen. (Mer om teoretisk begrunnelse for at foreldreperspektivet forstås som spesielt sentralt, se epistemologisk ståsted under).

Prosjektet benytter to ulike metoder for datainnsamling, på hvert sitt utvalg av foreldre. En gruppe foreldre er intervjuet med kvalitative halvstrukturerte intervjuer, mens en annen gruppe foreldre besvarer et kvantitativt spørreskjema. Utvalgene ble i stor grad rekruttert på samme måte. Forskjellen er i hovedsak geografisk. Den kvalitative undersøkelsen hadde Sør-Trøndelag som geografisk nedslagsfelt, mens den kvantitative favner resten av landet. Begrunnelsen for valg av Sør-Trøndelag til intervjuundersøkelsen var i hovedsak praktisk; å begrense reiseavstanden til Trondheim hvor prosjektmedarbeiderne holdt til. Den kvantitative spørreundersøkelsen foregikk per post, og da hadde ikke avstand noen betydning.

Rekrutteringen av utvalget skjedde via de fylkeskommunale barnehabiliteringsteamene. Teamene er en spesialisttjeneste som ble opprettet i forbindelse med reformen for utviklingshemmete, men som arbeider i forhold til flere grupper funksjonshemmete barn. Det var flere grunner til at disse teamene ble valgt som rekrutteringskilde. Poenget var å benytte den eller de instanser som hadde best oversikt over barn med de typer funksjonsnedsettelse vi ville ha med. Enkelte kommuner eller bydeler kan ha like god oversikt, men dette varierer veldig blant annet med profilen på den enkelte etat innen kommunen/bydelen. Det ville dermed vært stor usikkerhet knyttet til hvilke etater som hadde best oversikt i den enkelte kommune, og vanskelig å kontrollere for barn som eksempelvis var registrert ved flere etater. Blant de minste barna ble det også regnet som sannsynlig at oversikten var vel så stor i instanser som er ansvarlig for diagnostisering og utredning. Sjøl om profilen på og organiseringa av barnehabiliteringsteamene varierer noe fra fylke til fylke, arbeider de i nær kontakt med sykehusenes barneavdelinger og har betydelig ansvar for diagnostisering og utredning. For å unngå å måtte gå via mer enn 400 kommuner/bydeler, og for å unngå doble henvendelser, ble rekruttering via barnehabiliteringsteamene det naturlige valget.

Prosjektet var avhengig av bistand fra teamene i å velge ut aktuelle kandidater og sende ut forespørsler om deltakelse på vegne av oss. Dette er både fordi vi er avhengig av noen med kompetanse til å vurdere faglig hvilke barn som faller inn under våre grove kategorier, og fordi det forutsettes i godkjenninger av prosjektet at førstegangs kontakt opprettes på grunnlag av offentlig tilgjengelige registre eller gjennom en faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondenten er registrert (jf Lov om personversopplysninger). Vi kontaktet samtlige team i landet. De aller fleste sa seg villige til å bistå oss. Teamet i Vest-Agder sa seg ikke villige til å bistå, så barn fra dette fylket deltar ikke i undersøkelsen. I tillegg deltar bare deler av Nordland og Akershus. I flere fylker er barnehabiliteringsteamene regionalisert, og i Nordland var det to (av sju) team som ikke ville delta. I Akershus kom forespørselen midt under en omorganisering- og flytteprosess som blant annet gjorde at det var vanskelig å skaffe til veie fullstendige registre. Dette ble løst ved at teamet fant utvalget i kommuner der registeret var fullstendig, og at to områdepediatere med god oversikt i sine områder fant utvalg for disse områdene. Samlet sett kan vi ikke se at disse frafallene skal ha medført noen systematiske skjevheter eller andre problemer for datas kvalitet.

I og med at temaene har noe ulik faglig profil fra fylke til fylke, kan vi ikke utelukke at visse typer funksjonsnedsettelse er mer/mindre representert i hvert enkelt fylke. Om dette gir noen skjevheter i materialet som helhet er usikkert. Videre kan det ha vært noe variasjon fra det enkelte team i vurderingen av hvem som skulle få forespørsel, siden disse vurderingene til en viss grad har måttet basere seg på skjønn. Retningslinjene fra prosjektet har vært at en ønsker deltakelse fra barn med fysisk funksjonsnedsettelse, sammensatte funksjonsvansker og lærehemming (presisert til både utviklingshemming og generelle lærevansker), samt der disse funksjonsnedsettelsene forekom i kombinasjon med andre problem. Stort sett fulgte teamene en prosedyre der de grovsorterte registrene ut fra alder og funksjonsnedsettelse, deretter gikk en eller flere med god kjennskap til barna gjennom listene manuelt. Ulikheter i utøvelse av skjønn er i seg sjøl neppe noe problem for prosjektet eller avhandlingen, men de overfor nevnte forhold gjør at materialet neppe kan brukes til å gjøre fylkesvise sammenligninger.

Deltakelse og frafall

Første kontakt med familiene skjedde ved at habiliteringsteamene sendte ut et brev fra oss med forespørsel om deltakelse. Vi fikk ikke vite hvem forespørselen gikk til, bare antallet. Familiene svarte tilbake til oss om de ønsket å delta.

Til den kvalitative undersøkelsen gikk det vinteren 1998 ut 44 forespørsler fra barnehabiliteringsteamet i Sør-Trøndelag. 25 takket ja. Dette utvalget viste seg imidlertid å være noe preget av teamets historie som institusjon for barn med Cerebral Parese. 14 av 25 hadde CP, mens for få med lærehemming var representert. Vi kontaktet derfor fire kommuner for å etablere ett tilleggsutvalg av barn med lærehemming. Det ble sendt ut 20 forespørsler hvorav seks nye takket ja til deltakelse. Det viste seg samtidig at mange av de som mottok denne henvendelsen også hadde fått forespørsel via habiliteringsteamet. Totalt antall forespørsler er derfor noe usikkert, men trolig noe over 50 (se Lundeby 1998). Usikkerheten gjør det umulig å beregne svarprosenten. I den kvalitative undersøkelsen er imidlertid ikke representativiteten det viktigste hensynet, snarere at vi hadde en tilstrekkelig spredning mellom ulike grupper funksjonsnedsettelse og bosteder. Foreldrene til de 31 barna ble intervjuet våren 1998. Samtlige 31 familier samtykket til å delta i nye intervjuer i 2002. Tabell 1 gir oversikt over og karakteristika ved barn og foreldre som deltok i intervjuene.

Tabell 1: Karakteristikk ved deltakerne i intervjuundersøkelsen (N=31)

Barna	Kjønn	Gutter	14
		Jenter	17
	Fødselsår	1993	14
		1994	9
		1995	8
	Type nedsatt funksjonsevne	Fysisk	11
		Lærehemming	13
		Sammensatt	7
	Diagnose	Cerebral Parese	14
		Down Syndrom	7
		Autisme	4
		Andre	6
Foreldre	Alder i 2002 (gjennomsnitt)	Mor	27-50 (33)
		Far	32-49 (35)
	Sivil status, 1999, (2002)	Gift/samboende	24 (23)
		Enslig mor	5 (5)
		Enslig far	1 (1)
		Mor/stefar	1 (2)
	Bosteds-kommune	By	18
		Land	13
	Respondent(er) 1999, (2002)	Mor	12 (14)
		Far	3 (3)
		Mor/far	15 (12)
		Mor/stefar	(1)
		Fostermor	1 (1)

Tabellen tilsvare tabell 1 i paper 5.

For den kvantitative undersøkelsen gikk det ut 984 forespørsler fra habiliteringsteamene våren 1999.²⁰ 668 (68 prosent) svarte positivt og fikk tilsendt spørreskjema. Til undersøkelsens første runde fikk vi inn 603 utfylte skjema. Det tilsvarer en svarprosent på 61,3 (av 984). Svarprosenten varierte betydelig fra fylke til fylke. I Nordland og Oslo var den under 50 prosent, mens i Hordaland og Møre og Romsdal var den over 70 prosent (for detaljer, se Lundeby 1999). Det er ikke uvanlig at undersøkelser av ulike klient- og brukergrupper har problemer med å få høy svarprosent, og mange ender med under 50 prosent. Sånn sett er en svarprosent på 61,3 relativt bra. Rent statistisk er det likevel et problem at de 38,7 prosentene som ikke har svart, kan skille seg ut fra respondentene når det gjelder egenskaper ved foreldre så vel som barn. Sjøl om vi har register over deltakere, har vi ingen mulighet til å gjøre direkte frafallsanalyser, da vi ikke har noen oversikt over de som ikke deltar. Vanlige alternative tester av skjevhet i frafall er å sammenligne utvalget med befolkningen på noen sentrale kjennetegn. Om fordelinga er lik styrker det tilliten til utvalget, sjøl om en ikke kan si noe om utvalget er skjevt på andre punkt. I vårt tilfelle er problemet at det ikke finnes noen statistikk over befolkningen av barn med nedsatt funksjonsevne. Det nærmeste vi kommer er trolig Rikstrygdeverkets oversikt over mottakere av grunn- og hjelpestønad. Kjønnfordelingen i utvalget korresponderer her bra (58 prosent gutter, RTV 1997). I paper 1 blir det redegjort for variabler som foreldres utdanning og alder sammenlignet med foreldre flest med barn i samme aldersgruppe. (De samme forholdene er også relevante med hensyn til sammenligning av foreldres yrkesaktivitet, paper 2, uten at de er diskutert eksplisitt der). Vi fant få indikatorer på forskjeller mellom foreldrene i vår undersøkelse og foreldre flest med barn i samme alderskategorier (se paper 1 for detaljer).

Vi må likevel ta ett viktig forbehold med hensyn til utvalgets representativitet, knyttet til barn i innvandrerfamilier. Særlig i Oslo tilhører en betydelig andel av barn med nedsatt funksjonsevne denne gruppa, opp mot 25 prosent i følge en av legene ved habiliteringstjenesten. Likevel kom bare to av 53 returnerte spørreskjema fra Oslo fra familier der begge foreldre hadde utenlands bakgrunn (se detaljer i paper 1). Hovedforklaringen på

²⁰ Wendelborg & Tøssebro (kommer) viser til at de 984 barna som ble identifisert av barnehabiliteringsteamene utgjorde 0,55 prosent av alle barn i alderskategoriene i 1998, da utvalget ble trukket. For å anslå hvorvidt dette var et rimelig utvalg av barn med de aktuelle funksjonsnedsettelse, ble det gjort en sammenligning med andel mottakere av grunn- og hjelpestønad, siden disse stønadene mottas av de fleste som har varig nedsatt funksjonsevne. Andel barn i aldersgruppen 0 og 6 år innen kategoriene fysisk funksjonsnedsettelse, lærehemming, sammensatte funksjonsnedsettelse og uten diagnose, som mottok grunn- og hjelpestønad i 1998, utgjorde 0,82 prosent. Siden denne andelen også inkluderer barn uten noen diagnose, konkluderer Wendelborg & Tøssebro med at andelen barn korresponderer rimelig bra med andel som ble forespurt om deltakelse i prosjektet.

dette frafallet er sannsynligvis enkel, og knyttet til problemer med å fylle ut et spørreskjema på norsk. For denne avhandlingens del betyr det at funnene i liten grad representerer innvandrerfamilier (i den grad disse skiller seg fra norske familier flest).

I 2003 ble et nytt skjema sendt til 648 familier som opprinnelig hadde sagt seg villig til å delta i undersøkelsen²¹. 489 spørreskjema ble returnert (75 prosent av de som hadde mottatt spørreskjemaet). Dette utgjorde i underkant av 50 % av de som opprinnelig hadde blitt invitert til å delta i undersøkelsen. Dersom vi antar et tilsvarende bortfall av respondenter blant de ikke-registrerte barna (døde, emigrert, ikke mulig å spore), ble responsraten estimert til om lag 51 prosent (se Lundeby & Engan 2003 for detaljer). Vi fant ingen vesentlig systematikk i hvem som falt fra mellom 1999 og 2003. Unntaket er noe større frafall der mor har lav utdanning og at underrepresentasjonen fra Oslo er noe forsterket i 2003 (se paper 1 samt Lundeby & Engan 2003 for detaljer). For oversikt over karakteristika ved deltakerne i begge faser av spørreskjemaundersøkelsen, se tabell 2 og 3. (Se også Lundeby 1999, Tøssebro & Lundeby 2002, Lundeby & Engan 2003).

Table 2: Noen karakteristikk ved utvalget i spørreskjemaundersøkelsen. N=603 (1999) og N=489 (2003). Prosent.

		1999	2003
Kjønn	Gutter	57	56
Fødselsår	1993	36	35
	1994	34	35
	1995	30	30
Mors alder	Gjennomsnitt (range)	35 (19-52)	39 (23-56)
Fars alder	Gjennomsnitt (range)	38 (23-56)	42 (27-60)
Mors utdanning	Grunnskole	14	9
	Videregående	52	50
	Universitet/høyskole	34	41
Fars utdanning	Grunnskole	11	7
	Videregående	53	52
	Universitet/høyskole	36	40
Spørreskjema besvart av	Mor	51	58
	Begge foreldre	42	33
	Far	6	7

Tabellen tilsvare tabell 1 i paper 1

²¹ 20 av familiene som opprinnelig hadde sagt seg villig til å delta ble strøket fra utvalget av følgende grunner: barnet død, flyttet til utlandet, trukket seg fra undersøkelsen eller ikke mulig å spore opp).

Tabell 3³: Karakteristikker ved funksjonsnedsettelsen til barna som deltar i spørreskjemaundersøkelsen. N=603 (1999) og N=489 (2003). Prosent.

		1999	2003
Type funksjonsnedsettelse	Fysisk	34	35
	Lærehemming	40	40
	Sammensatt	18	18
	Annet	8	7
Største diagnosegrupper og uten diagnose	Cerebral parese	22	21
	Down syndrom	16	17
	Autisme	8	9
	Ingen diagnose	11	5
1. Alvorlighetsgrad	Mild	31	26
	Moderat	42	43
	Alvorlig	27	31
2. Funksjonsnedsettelse synlig for fremmede	Sjelden/aldri	22	17
	Av og til	39	35
	Alltid	40	49
3. Språk	Barnet snakker bra for alderen	28	39
	Bruker flere ord/forståelig	21	23
	Vaskelig å forstå for fremmede	35	26
	Snakker ikke/lite forståelig	15	14
4. Mobilitet¹	Går vanlig	46	43
	Går vanlig, ikke lange distanser		18
	Går, men bevegelsehemmet	32	18
	Bruker delvis rullestol	4	
	Bruker rullestol, men kjører sjøl	4	7
	Bruker av rullestol, kjøres av andre	15	14
5. Språkforståelse	Bra språkforståelse	68	75
	Forstår noen ord, gester og tegn	24	19
	Forstår knapt språk	7	5
6. Hjelp med måltider	Greier seg like bra som andre	31	27
	Må ha noe ekstra hjelp	44	53
	Trenger mye hjelp	24	21
Grad av nedsatt funksjonsevne, index²	Gjennomsnitt (variasjonsbredde 6-21)	11,9	11,9

¹ Svarkategorier varierer fra første til andre runde med datainnsamling.

² Index konstruert på basis av de seks variablene over (se paper 1 for forklaring)

³ Tabellen tilsvare tabell 2 i paper 1.

Datainnsamling.

I begge faser av undersøkelsen ble de kvalitative intervjuene gjennomført først, det vil si vinteren/våren 1998 og 2002. Hensikten med denne rekkefølgen var at interessante problemstillinger og forhold som ble fanget opp i intervjuene, og som vi eventuelt ønsket å kontrollere omfanget av, kunne bakes inn i spørreskjema. Noe analyse av intervjuene ble derfor gjennomført før utforming av spørreskjema.

For begge faser ble intervjuene gjennomført om lag et år før innsamling av spørreskjema, noe som innebærer at barna var ett år eldre da de kvantitative undersøkelsene ble gjennomført sammenlignet med intervjuundersøkelsene. Det er ikke grunn til å tro at dette har hatt særlig betydning for hvordan data kan tolkes. Hovedpoenget var at samtlige barn skulle være i førskolealder i første fase av undersøkelsen, mens alle skulle ha begynt på skolen i andre fase, noe vi holdt oss innenfor²².

Vi gjennomførte samtalepregede, halvstrukturerte intervjuer (jf Kvale 1997). Vi hadde omfattende intervjuguides (se appendiks), men disse ble ikke fulgt slavisk. Intervjuguiden var styrende på hva som ble tatt opp i intervjuet, men rekkefølge og vektlegging av de ulike spørsmålene og bolkene varierte noe fra samtale til samtale. Mange intervjuer fulgte likevel noenlunde rekkefølgen i guiden, og alle startet med noen bakgrunnsopplysninger på familien og beskrivelser av barnet. Samtidig var det lagt opp til åpne samtaler, der vi kunne følge opp tema ettersom de kom opp under samtalen.

Det var opp til foreldrene å vurdere hvem av dem som skulle delta. Vi så det som gunstig at begge foreldre var tilstede, men anså det som viktigst at vi fikk flest mulig barn inkludert i undersøkelsen. I travle hverdager som disse foreldrene har, er det ikke å forvente at de skal prioritere en undersøkelse så høyt at de vil finne et tidspunkt som passer begge foreldre. Mange steder var det også slik at en av dem (oftest mor) var den som har hovedansvar og er mest aktiv når det gjelder barnet, både i omsorgen og i forhold til hjelpeapparatet. Ofte vil det da være denne som stiller til intervju. I underkant av halvparten av intervjuene stilte begge foreldre (se tabell 1). En kan ikke se bort fra at hvem av foreldrene som stiller til intervju vil ha noe innflytelse på hva og hvordan tema legges fram. Jeg har likevel ikke lagt vesentlig vekt på dette i analysene.

For øvrig ble intervjuene gjennomført på tid og sted etter foreldrenes ønske. De fleste ville bli intervjuet hjemme, mens et fåtall ble intervjuet på egen arbeidsplass eller mitt kontor. I noen tilfeller var barnet sjøl delvis til stede under intervjuet, men oftest bare innom for å hilse på. Lengden på intervjuene varierte fra om lag tre kvarter til to timer, med flertallet rundt

²² Enkelte av barna hadde utsatt skolestart, og de yngste av disse hadde derfor ikke begynt i skolen når andre runde med intervjuer ble gjennomført våren 2002. For denne avhandlingens del hadde dette først og fremst betydning for paper 4, analysen av "skolevalg", og at noen manglet erfaring med skole og skolestart (jf paper 3). Imidlertid hadde også de som hadde utsatt skolestart vært gjennom skolevalgprosesser, slik at de likevel kunne inkluderes i analysene av prosessen rundt overgang til skole.

halvannen time. Med tanke på det spekter av tema vi ønsket å gjennomgå, kunne en del intervjuer ha vært lenger. Samtidig gjorde vi en avveining i forhold til å forsøke å holde seg innenfor en tidsramme det var rimelig å forvente at foreldrene hadde anledning til å stille opp til. Dette var også viktig med tanke på at vi ønsket at de skulle stille opp på flere tidspunkt. Vi hadde heller ikke inntrykk av at foreldrene opplevde dette som for mye tid. Flere uttrykte at de opplevde det positivt å få delta og snakke om disse temaene, og samtlige stilte også opp igjen i runde to.

Spørreskjemaundersøkelsene ble gjennomført henholdsvis vår/sommer 1999 og vår/høst 2003. Det ble sendt én påminnelse til de som ikke svarte. Spørreskjemaene (se appendiks) ble utarbeidet med utgangspunkt i litteraturgjennomgang, skjema benyttet i undersøkelser på liknende tema, gjennomgang av våre intervjuer, samt for enkelte spørsmål med tanke på sammenlignbarhet med statistikk og levekårsundersøkelser fra Statistisk sentralbyrå. Mange spørsmål er forsøkt stilt likt i begge faser av undersøkelsen for å kunne studere endring over tid, men med noen justeringer i andre fase i forhold til erfaringer med hva som fungerte i første runde. De måtte sjølsagt også tilpasses ulike stadier i barnas livsløp. I likhet med intervjuene, kunne det også her vært ønskelig å kunne stille flere spørsmål til enkelte tema. Dette måtte også her avveies mot hvor mye tid og energi vi kunne forvente at foreldre vil vie et slikt prosjekt. Et alt for langt spørreskjema vil føre til lavere svarprosent. Men begrensningene her veies igjen opp av bredden i tema. Både intervjuguidene og spørreskjemaene ble også testet ut på foreldre med funksjonshemmete barn i forkant, og justert noe ut fra erfaringer her. For nærmere redegjørelse rundt spørreskjema, samt informasjonsbrev og forespørsler til foreldre, se Lundeby (1999), Lundeby & Engan (2003).

Epistemologisk ståsted, analyse og tolkning

Foreldreperspektiv og standpunkt epistemologi

Prosjektet har som helhet anlagt et ”brukerperspektiv”, og mens barna var små har det i første rekke betydd et foreldreperspektiv. Den mest umiddelbare og kanskje også viktigste begrunnelsen for dette perspektivet, var et ønske om å få kunnskap om hvordan dagens politikk slår ut i hverdagen, både for de funksjonshemmete barna og deres familier, og for denne avhandlingens del, foreldrene. Bak valget av foreldreperspektivet ligger da en forståelse av at den som sjøl er i en situasjon, er den som best kan beskrive situasjonen. Innen velferdsforskningen generelt har bruker- eller aktørperspektivet etter hvert fått en

framtreddende plass, og betydningen av menneskers egne erfaringer og oppfatninger har blitt akseptert som vesentlige data (Sandbæk 2001).

Valg av foreldreperspektivet kan også knyttes til såkalt "standpunkt epistemologi". Sandra Harding (1992) knyttes gjerne til dette begrepet. Hun er blant dem som har poengtert at ingen forskning er verdifri, den vil alltid ta utgangspunkt i ett eller annet ståsted. Videre ligger det i standpunkt epistemologien at den beste måten å avdekke sosiale mekanismer som bidrar til undertrykking, er gjennom å ta utgangspunkt i ståstedet til de som opplever å bli marginalisert gjennom disse strukturene. Men sjøl om en velger utgangspunkt i marginaliserte grupper, betyr ikke det at forskning i henhold til standpunkt epistemologien kun er ment å gjengi perspektivet til marginaliserte grupper. Det sentrale er hvilket perspektiv en tar utgangspunkt i. Nå kan det sikkert diskuteres hvorvidt "familier med funksjonshemmete barn" kan betraktes som en marginalisert eller undertrykket gruppe. Jeg vil hevde at sjøl om foreldre med funksjonshemmete barn ikke enkeltvis trenger være verken undertrykket eller marginalisert i mange situasjoner, så framstår likevel funksjonshemmete og deres familier som gruppe ofte som diskriminert og havner i mer marginale posisjoner. Men poenget her er først og fremst å peke på at foreldreperspektivet også er et godt utgangspunkt for å få kunnskap om hvilke samfunnsmessige strukturer som eventuelt bidrar til at familiene blir marginalisert.

Empirinær forskning

Min tilnærming til forskningen har i stor grad vært "empirinær". Med det mener jeg at jeg i de fleste analyser tar utgangspunkt i hva jeg finner i empirien, snarere enn å for eksempel å teste en teori. Dette innebærer imidlertid ikke at jeg tror det er mulig (eller hensiktsmessig) å starte forskningen forutsetningsløst. En kan tilstrebe en viss grad av "åpenhet", men vil alltid dels være styrt av visse forforståelser, inklusive de valg som er tatt før datainnsamling. Å være empirinær, og å tilstrebe åpenhet overfor empirien, innebærer derfor ikke at jeg mener å ha gjort en type Grounded Theory tilnærming, (jf Straus & Corbin 1990) der empirien hele tiden har vært det styrende element i forskningsprosessen (se kritisk diskusjon av Grounded Theory-metodologien hos Christensen 1994). Min empirinærhet innebærer snarere at jeg har forsøkt å stille meg åpen i forhold til hvordan ulike tema og situasjoner vektlegges og beskrives av foreldrene, hvilke forhold som peker seg ut i empirien, hvilke bilder av virkeligheten de tegner, og dernest at tolkninger og forklaringer må være nært forankret i empirien. Men det innebærer også at når jeg eksempelvis analyserer intervjudata, i stor grad

forsøker å la det som kommer fram i empirien være styrende for de kategoriseringer jeg gjør. I den forstand er jeg inspirert av Grounded Theory tenkningen.

Min empirinærhet henger igjen sterkt sammen med foreldreperspektivet i avhandlinga. Analysene og forskningen er gjort ut fra en ambisjon om å beskrive familier med funksjonshemmete barn i en norsk kontekst, der det samtidig har vært sentralt å få tak i foreldres egne forståelser og opplevelse. Det betyr ikke at jeg ikke tidvis kan gjøre tolkninger som ikke samsvarer med, eller som kan gå ”lenger” enn foreldrenes egne forståelser. Mine tolkninger vil også være influert av min faglige bakgrunn og de forståelser av for eksempel familie, funksjonshemming, aktør, handling og struktur, som jeg legger til grunn. Et særlig viktig utgangspunkt i så måte er en relasjonell forståelse av familier med funksjonshemmete barn (se introduksjon). Forskningsprosessen vil hele tida foregå i en veksling mellom ulike teoretiske perspektiver og forståelser og den virkeligheten som framtrer med basis i empirien, og der målet med analysene ikke utelukkende er å referere foreldreperspektivet.

Type kunnskap blir noe ulik i de ulike paperne som avhandlingen består av, dels avhengig av om hovedforankringen ligger i kvalitative eller kvantitative data, men kanskje like mye i forhold til type problemstilling. Dette kommer særlig til uttrykk gjennom at jeg bruker foreldres informasjon på ulike måter. I forhold til familiemønster og grad av yrkesaktivitet, eller når det gjelder hvilke typer hjelp de mottar, blir foreldre informanter som bidrar med faktaopplysninger som i hvert fall i prisnippet også kunne vært samlet inn via andre kilder. Ved bruk av disse deler av data er målet å beskrive og kartlegge handlingsmønster for foreldre til funksjonshemmete barn, mer enn å fange foreldreperspektivet. Når det gjelder de spørsmål som går på foreldres opplevelse og erfaringer med ulike situasjoner, som i møter med hjelpeapparat eller kombinasjonen omsorg og yrkesaktivitet, er dette informasjon bare foreldre kan gi, og der det er foreldres forståelse av sin virkelighet som står i fokus.

Hvordan jeg velger å tolke utsagnene er et litt annet spørsmål. Jeg kan ikke i en hver sammenheng ta det for gitt at foreldres beskrivelser av en situasjon, for eksempel når de forteller om en konflikt rundt barnets skoletilbud, gir den ene ”sanne” beskrivelsen av et fenomen. For meg har imidlertid hovedpoenget hele tida vært å fokusere på hvordan virkeligheten fortoner seg fra foreldres ståsted og hva som er deres erfaringer. Ut fra det syn at all kunnskap vil og må være perspektivistisk, vil ikke noe perspektiv på en sosial situasjon kunne bidra med den hele og fulle sannhet. Det viktige er hva slags konklusjoner en trekker.

Men nettopp derfor blir det også viktig *hvilket* perspektiv eller ståsted en tar i forskningen (se foreldreperspektiv over). Ut fra det synspunkt at foreldre sjøl har førstehånds kunnskap om hverdagslivet i familier med funksjonshemmete barn, har også deres meninger om hva som foregår, deres erfaringer og tolkninger vært tillagt stor vekt i mine beskrivelser og tolkninger.

Samtidig har jeg også et pragmatisk forhold til forskning, med et ønske om at forskningen i en eller annen forstand skal kunne komme ”til nytte” for dem det gjelder (konkret eksempelvis knyttet til ønske om å bedre situasjonen til familier med funksjonshemmete barn, for eksempel gjennom innspill til hvordan dagens tjenesteorganisering fungerer i praksis for dem som skal motta tjenestene). Söder (2000) har blant annet pekt på nødvendigheten av å kunne komme i dialog med ”de utforskede” for at forskning skal kunne være nyttig. I beskrivelser av foreldres erfaringer, for eksempel med yrkesaktivitet i kombinasjon med omsorg, eller av møtene med hjelpeapparatet, er jeg derfor også opptatt av at det jeg skriver skal være gjenkjennbart for foreldrene sjøl. Dette lukker imidlertid ikke for å gjøre andre tolkninger enn de foreldrene sjøl gjør. Også ny kunnskap og nye måter å forstå en situasjon kan komme til nytte. Poenget er snarere at jeg mener at dersom ikke kunnskapen er gjenkjennbar for foreldrene, er det heller ikke særlig sannsynlig at en har klart å fange de aspekter ved hverdagspraksis som har betydning for foreldre, noe som i neste instans gjør det lite sannsynlig at forskningen skal kunne resultere i tiltak som har praktisk betydning for familiene. Dette innebærer imidlertid ikke at jeg mener en skal la eventuelle politiske ambisjoner overskygge forskningens krav til reliabel og valid kunnskap²³. Krav om empirisk nøyaktighet, som å bygge på dekkende og tilfredsstillende empiri, blir ikke mindre sentralt. Forskningsresultaters eventuelle nytte vil helt klart også avhenge av hvorvidt funn og tolkninger betraktes som troverdige og valide.

Metodetriangulering

I denne avhandlingen har jeg valgt å gjøre en metodetriangulering, det vil si å kombinere kvalitative og kvantitative metoder (Brannen 1992). Kvalitative og kvantitative metoder har tradisjonelt vært forstått som motpoler, eller som ulike paradigmer som ikke lar seg forene, gjerne også bundet i helt ulike ontologiske ståsted. Etter hvert argumenterer stadig flere for styrkene ved å kombinere metoder, og det har også vært hevdet at skillet kvantitativ/kvalitativ er i ferd med å bli en ”umoderne” dikotomi (Henningsen & Søndergaard 2000). Ved hjelp av

²³ Spørsmål rundt hvordan gjøre sannferdig forskning som også ”nyttig” forskning for gruppa en forsker på er grundigere diskutert i essay i vitenskapsteori, Lundeby (2005b).

metodetriangulering kan en blant annet få utfyllende informasjon om et problem (Brannen 1992, Henningsen & Søndergaard 2000). Et eksempel på dette fra min avhandling er paper 4, der kvantitative spørreskjema data brukes til å tallfeste omfanget av foreldre som har drøftet alternativer til nærskolen, ut fra kjennetegn som type funksjonsnedsettelse hos barnet, eller bostedsstørrelse, eller hva slags tilbud de endte opp i. Dette bidro til å si noe om hvor vanlig det fenomenet som hovedanalysen av de kvalitative intervjuene, foreldres erfaringer rundt ”valg” av skole, kunne antas å være. I paper 3 gir også de kvantitative resultatene dels utfyllende informasjon (vi etterspør både på foreldres erfaringer med hjelpeapparatet og faktisk mottatte tjenester) samtidig som de kvantitative data dels brukes til å si noe om hyppighet av ulike tendenser vi så i intervjuene (for eksempel erfaringen med at kontakten med hjelpeapparatet går i bølger).

Widerberg (2001) argumenterer også for at funn i henholdsvis kvantitative og kvalitative data kan hjelpe en til å tolke funn i den andre typen data, også i tilfeller der en får tilsynelatende motstridende resultater. Et eksempel fra dette prosjektet er hvordan bildet av relativ stor foreldretilfredshet med hjelpeapparatet fra kvantitative spørreskjema, og relativt større misnøye i kvalitative intervjuer, begge kan nyanseres og tolkes i forhold til hverandre (se paper 3). På den ene siden kan en tolke forskjellene som rent metodiske forskjeller, folk har generelt en tendens til å svare mer positivt på generelle tilfredshetsspørsmål i spørreskjema, enn i intervjuer der de får fortelle mer fritt (Sørgaard 1996, Sitzia & Wood 1997, Sandbæk 2000). Tilsvarende metodeforskjell er også funnet i studier av livskvalitet. En forklaring på forskjellen kan være at i et kvalitativt intervju vil personen gjerne inviteres til å beskrive sin situasjon mer åpent. Dette gir i utgangspunktet mer åpning for å bringe fram problemer som individet har erfart, enn hva de fleste vil oppleve ved et ferdig strukturert spørreskjema med spesifiserte spørsmål og faste svaralternativer (Eriksen & Næss 2004). Et spørreskjema, uansett hvor godt formulert, vil aldri kunne favne alle forhold av relevans for det enkelte individ. Med andre ord har ikke respondenten mulighet til å velge ut tema han eller hun sjøl mener er viktig. Når det er sagt, kan spørsmål stilles mer eller mindre presist også i et spørreskjema, og spørsmål av typen ”alt i alt, hvor tilfreds er du med...” som vi har brukt i vårt skjema, vil være åpen for mange ulike tolkninger, og har dessuten vært vist å gi generell høy grad av tilfredshet (Sørgaard 1996). Likevel har også slike kvantitative mål sine klare fordeler, ved at en kan gjenta samme spørsmål og undersøke endringer over tid, slik vi har hatt mulighet til, med data fra to tidspunkt.

På den andre siden kan ulikheter i resultater også bidra til å lede oppmerksomheten mot ulike aspekter ved det en undersøker. I dette prosjektet (se paper 3) viste intervjuene at misnøyen i stor grad knytter seg til problemer i prosessen med å få utløst en tjeneste, mens relativt høy tilfredshet (som ble målt i spørreskjema) mer henspeilte på ”resultatet”, tjenestene familiene til sist mottar. (Denne tematikken er grundigere diskutert i Lundebly 2005a, se også Lundebly & Tøssebro 2004). Widerberg (2001) peker dessuten på at det å bruke et mangfold av angrepsmåter på et tema kan bidra til å styrke den enkelte angrepsmåten, blant annet gjennom at en lettere ser styrkene og begrensningene i det enkelte materiale. I den forstand mener jeg resultater basert på ulike typer data både kan brukes til å modifisere og å presisere funn. Kanskje kan kombinasjon av kvalitative og kvantitative metoder også bidra til å redusere faren for at forskeren blir for ”subjektiv” i sine tolkninger, for eksempel ved å se seg blind på enten positive eller negative funn, likheter eller ulikheter? Jeg vil samtidig påpeke at jeg mener faren for ”subjektiv” forskning i utgangspunktet gjelder så vel for kvantitative som kvalitative metoder. Behandling av data innebærer uansett et viktig element av tolkning (jf også Helland 2003 sin diskusjon av bruk av statistikk i samfunnsforskningen).

Dessverre er det slik at artikkelformatet ofte setter begrensninger på mulighet for å kombinere kvalitative og kvantitative metoder. Det at min avhandling består av flere bokkapitler, med noe videre rammer for presentasjon av data og diskusjon enn artikler i vitenskapelige tidsskrift, gjør at jeg har hatt større mulighet til å utnytte de viktige mulighetene jeg mener ligger i metodetriangulering. Særlig muligheten for at de ulike funnene kan ”leses” mot hverandre, og kaste lys over ulike tolkningsmuligheter (jf Widerberg 2001) mener jeg ofte er underutnyttet i forskning. I paper 2 har jeg eksempelvis både kunnet gi en statistisk oversikt over yrkesaktivitet blant foreldre med funksjonshemmete barn, samtidig som både intervju og spørreskjema bidrar med informasjon om hvordan ulik grad av yrkesaktivitet erfares av foreldrene, og hvor vanlig ulike typer opplevelse er. Dette bidrar sammen til å tegne et bedre bilde av situasjonen, enn om jeg utelukkende skulle fokusert på enten grad av yrkesaktivitet, eller foreldres opplevelse. Ved å se det statistiske mønsteret i sammenheng med ulike foreldres erfaringer, skapes også grunnlag for en mer nyansert forståelse av fenomenet, samt grunnlag for å diskutere for eksempel om norske foreldre til funksjonshemmete barn jobber ”for mye” eller ”for lite”. Paper 1, om familiestruktur, kunne tilsvarende gjerne vært supplert med data om foreldreerfaringer. Dette kunne bidratt til å sannsynliggjøre ulike tolkninger (for eksempel antyde mulige forklaringer på hvorfor det samlet sett er mindre

skilsmisser i familier med funksjonshemmete barn). Dette ble droppet, blant annet av plasshensyn i rammene for vitenskapelige tidsskriftartikler.

I den syntetiserende diskusjonen jeg har lagt avslutningsvis i avhandlinga, har jeg imidlertid tillatt meg å av og til trekke inn deler av datamateriale jeg ikke direkte refererer til i de enkelte paper, blant annet for å sannsynliggjøre tolkninger eller illustrere poenger. I diskusjonen trekker jeg dessuten videre på fordelene med at jeg har ulike typer data, ved at funn i form av kvantitative mønster, diskuteres opp mot handlinger og erfaringer beskrevet i intervjuene.

Valg av datamateriale

Gjennom tilknytningen til prosjektet har jeg altså i de enkelte artiklene kunnet velge fra et rikt og omfattende materiale, bestående av både kvalitative intervjuer og representative spørreskjemadata på to tidspunkt. Dermed har jeg dels kunnet kombinere kvalitative og kvantitative metoder i analysen av enkelte problemstillinger, dels kunnet velge den type data jeg mener passer til en konkret problemstilling. Følgende deler av materialet ble valgt til de ulike arbeidene:

Når det gjaldt familiemønster (paper 1) var hovedpoenget å få oppdatert empirisk kunnskap om familier med funksjonshemmete barn sammenlignet med familier flest. Valg av kvantitative data ga seg sjøl, siden poenget var å tallfeste ved et representativt utvalg. Det samme gjelder foreldres faktiske grad av yrkesaktivitet (deler av paper 2). Det var sjølsagt også sentralt å finne sammenlignbare data for foreldre til barn flest.

I paper 1 om familiemønster, er barnestatistikken fra Statistisk Sentralbyrå brukt som sammenligningsgrunnlag. I tillegg var et utvalg av foreldre med barn i alder 8-10 år fra Levekårsundersøkelsen 2003 (SSB) brukt for å skille mellom andel med yngre og eldre søsken. Det er redegjort for disse materialene i paper 1. En begrensning ved å bruke offentlig statistikk som grunnlag for å si noe om hvordan barns familier ”ser ut”, er at en ikke får fanget opp det mangfold av familiekonstellasjoner barna reelt sett har. Siden statistikken er knyttet opp mot folkeregisteropplysninger, kan barna for eksempel bare være registrert med ett bosted. Eventuelle søsken i ett annet hushold, som barna også kan dele sin hverdag med, vil ikke bli

fanget opp²⁴. Det viktigste her var imidlertid å få til mest mulig sammenlignbare opplysninger om barn med funksjonshemninger og barn flest.

I paper 2 om yrkesaktivitet er også sammenligning med foreldre til barn flest gjort med bakgrunn i Levekårsundersøkelsen 2003 (SSB)²⁵. Der det vises til tall fra vår første datainnsamling, ble Levekårsundersøkelsen 1997 brukt som sammenligningsgrunnlag. Et utvalg av foreldre med egne barn i husholdningen i tilsvarende aldersgruppe er grunnlaget for analysene. Levekårsundersøkelsen ble sett som godt egnet for sammenligning, både fordi data var samlet inn samme år i begge undersøkelsene, og fordi spørsmålsformuleringene var tilstrekkelig likelydende. (Se paper 2, samt dokumentasjonsrapport på Levekårsundersøkelsen 2003, (Hougen 2004), for detaljer). En mulig svakhet ved denne typen data for sammenlikning, går på skillet mellom vanlig, avtalt arbeidstid eller om hvor mye tid en faktisk tilbringer i jobben. Fram til andre fase av prosjektet, stilte vi kun spørsmål ved ”vanlig arbeidstid”.²⁶

Temaet yrkesaktivitet i familier med funksjonshemmete barn var imidlertid et tema som jeg vurderte som særlig relevant å belyse med empiri fra både det kvalitative og kvantitative materialet. Dette har bidratt til at temaene har blitt grundigere belyst på andre måter enn jeg ville oppnådd ved bare å benytte én metode eller ett datasett. Jeg *kunne* sjølsagt valgt andre løsninger, som eksempelvis å analysere *bare* det kvalitative materialet (for eksempel gå mer inn i forskjellen i praktisering av ulike arbeidstilpasninger eller familietyper). *Eller* jeg kunne valgt å utnytte spørsmålene rundt yrkestilpasning i spørreskjemaet mer. Jeg vurderte det viktigere å få fram de noe ulike bildene det statistiske mønsteret og foreldres erfaringer er med å tegne.

For forholdet til hjelpeapparatet (paper 3), ble det sett som viktig å favne både faktisk tilbud og foreldres erfaringer. Det var derfor naturlig å bruke både kvalitative intervjuer og spørreskjema. Artikkelen kan også ses som en oppfølging av studien av forholdet

²⁴ En kan selvfølgelig spekulere i hvorvidt foreldre med funksjonshemmete barn i mindre grad enn andre vil få barn i nye forhold. Slike eventuelle forskjeller vil vi ikke ha fanget opp med vår design, og må inntil videre stå ubesvart.

²⁵ Data hentet fra Levekårsundersøkelsen 2003, er stilt til disposisjon gjennom Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Innsamling og tilrettelegging er opprinnelig utført av Statistisk sentralbyrå (SSB). Verken SSB eller NSD er ansvarlig for analysen av dataene eller de tolkninger som er gjort her.

²⁶ Muligheten for forskjeller i reell arbeidstid diskuteres imidlertid i paperet.

familie/hjelpeapparat fra første fase av prosjektet (Tøssebro & Lundeby 2002, Lundeby & Tøssebro 2004), der vi hadde gode erfaringer med å kombinere de to metodene.

For å fange opp prosessen og foreldres erfaringer med skolestart og hva som bidro til ”valg” av skole (paper 4), var det nødvendig å konsentrere analysen om intervjuene. Artikkelen suppleres med noe data fra spørreskjemamaterialet, for å kunne si noe om omfanget av valgmuligheter og eventuelt opplevelse av press.

I alle analysene kunne jeg nødvendigvis valgt annerledes. Særlig kunne jeg ha lagt større fokus på variasjoner i tilpasninger mellom ulike familier og ulike foreldre. Men med tanke på at jeg også ønsket å peke på utvikling og endring over tid, altså utnytte de longitudinelle dataene, har jeg i de fleste analysene først og fremst prøvd å få fram hovedmønster, hovedspor og hovederfaringer blant foreldre til funksjonshemmete barn i Norge i dag, riktignok fortsatt med et blikk på sentrale variasjoner i både mønster og erfaringer.

Paper 5 skiller seg litt ut fra de andre i så måte. Her har jeg valgt å gå mer ensidig inn i én type erfaring med hjelpeapparatet, det å ”ikke bli lyttet til”. Erfaringer representerer i og for seg noe felles i det at den i en eller annen form og grad vil være kjent for de aller fleste foreldre til funksjonshemmete barn, sjøl om det ikke dermed representerer hovedmønster i møtet med hjelpeapparatet som helhet. Her var jeg avhengig av å gå inn i intervju materialet for å få tak i foreldres fortellinger og erfaringer. Vi har heller ikke spørsmål i spørreskjema som dekker temaet. Her har jeg imidlertid brukt intervjuer fra begge faser av prosjektet.

Analyse

I og med at jeg har både kvalitative intervjuer, og kvantitative spørreskjemadata, har jeg nødvendigvis måttet bruke ulike analyseteknikker. Når det gjelder analyse av kvalitative data, er det ofte vanskelig å redegjøre nøyaktig for hva en har gjort. Der en i kvantitative analyser kan referere til spesielle teknikker, er dette ikke så liketil med analyser av kvalitative data. Måten jeg gjør det kan variere ut fra problemstilling, men oftest har jeg en form for temasentrert tilnærming til materialet (Thagaard 2002). Jeg bruker ulike former for markeringer og koder av teksten i intervjuutskriftene. Videre bruker jeg gjerne matriser der jeg plasserer ulike kategorier og tematikk fra det enkelte intervju (for eksempel i paper 4 og 5), og der de første matrisene gjerne blir grunnlag for videre kategoriseringer og tolkninger. Dette

bruker jeg både som et hjelpemiddel til å finne kategorier, og til å kunne gå gjennom materialet mer systematisk og kontrollere at en har empirisk dekning for de kategoriene og temaene en velger. Analyse og tolkning foregår samtidig gjennom hele intervjuprosessen, ikke bare etter at en sitter med utskriftene. Gjennomlesinger av intervjuene for å danne seg helhet og overblikk er en særlig viktig del av prosessen. Den beste beskrivelsen av måten jeg analyserer intervjuer kan være det Kvale (1997) kaller ”Ad hoc meningsgenerering”, der analysen foregår i samspill mellom ulike teknikker. En vil gjerne lese gjennom materialet, legge merke til mønster og temaer, eventuelt telle, sammenligne, finne relasjoner, se etter felles overordnede tema i forhold til spesielle tilfeller (abstrahere) med mer.

Kvale (1997) argumenterer for at det, jamfør krav om reliabilitet, eller det å kunne argumentere for forskningsfunnenes konsistens, sjølsagt er viktig med nøyaktighet og bevissthet gjennom hele forskningsprosessen. Men samtidig som høy reliabilitet er viktig for å motvirke vilkårlig subjektivitet, peker han på at en for sterk fokusering på dette, kan motvirke kreativ tenkning og variasjon. I tråd med dette kan en hevde at kanskje noe av det viktigste i forskningsprosessen ikke foregår gjennom bruken av systematiske teknikker, men i de faser som vanskeligere lar seg beskrive, der en bruker sin kreativitet og ”forskerblikk”. Ved å forsøke å redegjøre så godt som mulig for de valg jeg har gjort, her og i de enkelte paper, blir det så opp til leseren å avgjøre i hvilken grad han/hun mener forskningen framstår som valid, reliabel, og eventuelt overførbar (generaliserbar).

Når det gjelder det kvantitative materialet, er det stort sett brukt enkle analyserteknikker. Dels har det vært snakk om å bruke materialet rent deskriptivt, i form av frekvenser på materialet som helhet eller tatt ut for ulike grupper (yrkesaktivitet, familiemønster). Dels har det vært kjørt korrelasjoner eller krysstabeller i SPSS for å finne sammenheng mellom ulike variabler. Dette framgår av den enkelte artikkel. Poenget har ikke vært å kjøre veldig kompliserte analyser, men mer å bidra til en oversikt og gi en beskrivelse av familier med funksjonshemmete barn og foreldreerfaringer på ulike områder. Metodetriangulering har vært en overordna føring, mer enn å gjøre analyser med avanserte teknikker.

Det er klart at i analyse og tolkning av et hvilket som helst datamateriale, vil ens egen forforståelse og erfaringer være med, og i en viss forstand kunne farge analysene. Det viktigste i så måte, mener jeg er å forsøke å redegjøre så godt en kan for de faglige perspektiver en legger til grunn. Men i og med at jeg forstår all kunnskap som perspektivistisk,

altså fra et ståsted, kan en også stille spørsmål ved hvilken innflytelse min person og mine erfaringer har på de fortolkninger jeg gjør. Det at jeg sjøl er mor, med erfaring med å kombinere yrkesaktivitet med barneomsorg, med å samhandle med barnhage eller leve i en familie, vil for eksempel sjølsagt være del av min erfaringsbakgrunn og forforståelse av hvordan det er å være familie og foreldre i Norge i dag. Likedan vil mine personlige sympatier, antipatier og følelser være noe jeg bærer med meg. Men hvilke sider ved min personlighet og hvilke av mine erfaringer får faktisk betydning når jeg forsker? Strengt tatt mener jeg slike forhold er umulig å redegjøre for, eller ha fullstendig oversikt over. Dessuten er også ens erfaringsbakgrunn noe en kan nyttiggjøre seg i forskningsprosessen. Jeg mener derfor at det viktigste her er at jeg hele tiden når jeg analyserer og fortolker data har forsøkt å reflektere rundt og stille kritiske spørsmål til mine egne tolkninger, også i forhold til å unngå subjektive tolkninger. En viktig kontroll og korrigerende i så måte er også forskerfellesskapet, for eksempel gjennom diskusjoner og lesing av utkast med veileder og andre kollegaer, og gjennom tilbakemeldinger etter framlegg på konferanser. I hvilken grad jeg har lykket er så opp til andre å vurdere.

Etiske spørsmål

Som Kvale (1997) påpeker, hører ikke etiske vurderinger til noen enkelt del av forskningsprosessen, men må foretas fortløpende, i forhold til tematisering, planlegging, datainnsamling, analysing, verifisering og rapportering. Her vil jeg konsentrere meg om de mer formelle sidene, knyttet til tillatelser, samtykke og behandling av datamateriale.

Prosedyrer for etablering av utvalg og datainnsamling var i pakt med forskningsetiske retningslinjer. Fordi det er et longitudinelt prosjekt der listene over deltakere må oppbevares utover den enkelte datainnsamling, skal det i henhold til personopplysningsloven og personregisterloven søkes konsesjon fra Datatilsynet (gitt i brev av 16. januar 1998). Etter lovendring ble prosjektets prosedyrer vurdert av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste/datafaglig sekretariat og tilrådd (brev av 6. juni 2003). Prosjektet har hatt meldeplikt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Godkjenningene av prosjektet innebærer blant annet at første gangs kontakt måtte opprettes gjennom barnehabiliteringsteamene. Prosjektet fikk dermed kun tilgang på navn på de som valgte å svare. Navnelister oppbevares nedlåst, og personidentifiserbare opplysninger

registreres ikke elektronisk. Intervjuer ble tatt opp på lydbånd, og disse oppbevares nedlåst i arkivskap når de ikke brukes, og slettes etter transkribering. Nye spørreskjema, intervjuguider, forespørsler og informasjonsskriv er blitt oversendt NSD for godkjenning før hver datainnsamling.

Det er foreldrene som har samtykket til deltakelse i undersøkelsen. De er blitt informert om at undersøkelsen er frivillig, og at de har mulighet til å trekke seg om de ikke lenger ønsker å delta. Skriftlig samtykke ble innhentet ved at respondentene svarte til oss at de ønsket å delta. De som senere har ønsket å trekke seg, er strøket fra prosjektets lister.

Alt datamateriale er anonymisert før analyse. Ved rapportering fra prosjektet er det tilstrebet at enkeltpersoner ikke skal kunne identifiseres. Når det gjelder spørreskjemadata er dette uproblematisk. For intervjuene kan det tenkes at noen av deltakerne vil kunne kjenne igjen seg sjøl i sitater og beskrivelser av ulike situasjoner. På samme måte kan jeg aldri være hundre prosent sikker på at ikke noen som for eksempel jobber eller har jobbet med noen av barna og familiene kan kjenne igjen enkelte beskrivelser. Til det er gruppen funksjonshemmete barn i Sør-Trøndelag i de gitte aldersgrupper for liten. Imidlertid er funn og eksempler rapportert på en måte som gir lite samlet informasjon om den enkelte familie, og der de fleste sitater og situasjoner er eksempler på mer generelle hendelser som kan gjelde flere. Og det gis selvfølgelig ikke personidentifiserbare opplysninger som jeg vurderer til å kunne være til skade for enkeltpersoner.

DEL II

Sammendrag av artiklene

Paper 1:

Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2007): Family Structure in Norwegian Families of Children with Disabilities. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities* 3, 246-256.

Her stiller vi spørsmål om hvorvidt familiemønsteret i familier med barn med nedsatt funksjonsevne skiller seg fra familier flest med barn på samme alder, når det gjelder foreldres samlivsstatus og antall barn i familien. Demografiske data fra spørreskjemaundersøkelsene som beskriver husholdssammensetningen til barn med nedsatt funksjonsevne på to tidspunkt ble sammenlignet med korresponderende tall fra Barnestatistikken, Statistisk sentralbyrå.

En utbredt oppfatning har vært at foreldre med funksjonshemmete barn har større risiko for samlivsbrudd enn foreldre til barn flest, og at de oftere vil avstå fra å få flere barn. Dette har tidligere igjen gjerne vært forstått som en direkte konsekvens av belastningen med å få et funksjonshemmet barn, i tråd med en patologiserende forståelse av disse familiene. I artikkelen framheves likheten til familiemønster i familier flest i Norge i dag, samtidig som våre funn peker i retning av at det er *færre* snarere enn flere samlivsbrudd i familier med funksjonshemmete barn. I diskusjonen rettes oppmerksomheten mot forhold i konteksten, i samfunnet familiene lever i. Kan funnene tolkes som en indikasjon på at generelle samfunnsmessige variasjoner og mønstre gir en bedre prediksjon av familiemønster i familier med funksjonshemmete barn i et gitt samfunn, enn tilstedeværelsen av et barn med nedsatt funksjonsevne isolert sett? Det diskuteres også, i den grad et funksjonshemmet barn likevel kan forstås som en "risikofaktor", hvor vidt gode hjelpeordninger i Norge kan fungere som buffer mot skilsmisse, eller om et utilstrekkelig hjelpesystem snarere bidrar til at disse foreldrene opplever større hindringer mot også å kunne velge å skille lag? Variasjon i måten ulike foreldre tilpasser seg sin situasjon påpekes.

Paper 2:

Lundeby, H. (2006): Hva med jobben? Om yrkesaktivitet blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, i Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (red.): *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, s. 209-24. Oslo: Gyldendal Akademisk.

I likhet med paper 1, gjøres det her statistiske sammenligninger mellom karakteristika ved familier med funksjonshemmete barn og familier flest, her knyttet til foreldrenes grad av yrkesaktivitet. Her blir spørreskjema data sammenlignet med et utvalg av foreldre med barn i samme aldersgrupper, hentet fra Levekårsundersøkelsene, Statistisk sentralbyrå.

Dette suppleres med data om foreldres egne erfaringer med og vurderinger av kombinasjonen yrkesaktivitet/omsorg for funksjonshemmet barn, fra intervjuene og fra spørreskjema. Er den avtalte arbeidstida i samsvar med hva de ønsker og hva de faktisk får til? Hvilke tilpasningsmuligheter finnes, og hva gjør foreldrene?

Både tidligere norske undersøkelser, og den internasjonale litteraturen, viser at særlig mødre med funksjonshemmete barn ofte får en svakere tilknytning til arbeidslivet, igjen forstått som en konsekvens av merarbeidet med det funksjonshemmete barnet. Jeg fant at i Norge i dag er en lavere andel (gifte/samboene) mødre til funksjonshemmete barn yrkesaktive sammenlignet med mødre flest (om lag 10 % forskjell). Blant mødre som er i arbeid, øker andel deltidsarbeidende for mødre med funksjonshemmete barn fra første til andre datainnsamling, mens andelen reduseres for mødre flest. Forskjellen mellom mødregruppene går på andel som arbeider lang deltid versus fulltid, noe som kan forstås som en tendens til å forsøke å redusere minst mulig. Fedrene opprettholder fulltids yrkesaktivitet også om de har et funksjonshemmet barn, sjøl om også de gjennomsnittlig arbeider noe færre antall timer i uka enn fedre flest. Det er samtidig verdt å merke seg at verken barnets funksjonsnivå eller type funksjonshemming kunne brukes til å predikere hvorvidt mor er yrkesaktiv eller ikke. Når det gjaldt gruppen av mødre som arbeidet kort deltid, var denne imidlertid overrepresentert av mødre med barn med de mest alvorlige funksjonsnedsettelsene.

Sjøl om tilstedeværelsen av et barn med nedsatt funksjonsevne i familien innebar en økt sjanse for lavere sysselsetting og kortere arbeidstid for mor, rettes oppmerksomheten i artikkelen mot det forhold at disse mødrene, i et komparativt perspektiv, i så stor grad faktisk både er yrkesaktive og jobber så vidt lange dager. Dette peker igjen mot at kontekstuelle forhold, ikke minst det som legger føringer for foreldre flest, har stor betydning også for yrkesaktiviteten til mødre med funksjonshemmete barn. Fra foreldrenes ståsted, syntes det imidlertid viktig å finne en tilpasning til yrkesaktivitet som reduserte spriket mellom avtalt og faktisk arbeidstid, med andre ord en stillingsandel, type jobb og organisering av arbeidet som korresponderer med hva de faktisk får til å gå opp med andre arbeidsoppgaver. Betydningen av ulike typer offentlig støtte diskuteres.

Paper 3:

Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2007): "Det er jo milepæler hele tiden". Om familien og "det offentlige", i Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (red.): *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, s. 244-279. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Her rettes søkelyset mot en svært sentral del av omgivelsene og den konteksten foreldre med funksjonshemmete barn er avhengige av i utformingen av sitt hverdagsliv: Det offentlige hjelpeapparatet. Foreldres erfaringer med det norske velferdssystemet og i konkrete møter med ulike instanser og personer fram til barna er 8-10 år står i fokus. Spørreskjemamateriale fra to tidspunkt brukes til å gi en oversikt over tilfredshet og problemer knyttet til hjelpeapparatet, behovsdekking og tilgjengelighetsproblematikk, og ikke minst stabilitet og endring i løpet av disse tidlige årene. Enkelte funn utdypes og tolkes med hjelp fra intervjudata. Intervjumateriale fra andre datainnsamling har også vært analysert med tanke på å spore sentrale kjennetegn i forholdet til hjelpeapparatet når barna var i tidlig skolealder.

I kapittelet gis en situasjonsbeskrivelse av møtene med det offentlige slik det erfares fra foreldres ståsted. Fokus rettes også mot forhold (individuelle så vel som strukturelle) som synes å bidra til at foreldre opplever å få gode tjenester som er til hjelp i hverdagen for barn og familie, så vel som de forhold som synes å bidra til at tilgangen på hjelp blir problematisk eller at hjelpa oppleves som lite tilfredsstillende, fraværende eller tidvis også direkte negativ. Skolestart var en sentral og tidkrevende "topp" i møtene med hjelpeapparatet, og skolen den mest sentrale arena for samarbeidet med hjelpeapparatet når barna hadde nådd 8-10 års alder. Foreldre forteller om varierende erfaringer, både harde kamper og konflikter og om godt og konstruktivt samarbeid med så vel skole som andre instanser. I sum er foreldrene mer positive enn negative i sine vurderinger av hjelpeapparatet. Men uansett gode eller dårlige erfaringer forteller de om tidkrevende prosesser og om nødvendigheten av å være på vakt, noe som peker på at samarbeidet med offentlige instanser ikke bare er en kilde til hjelp, men også et betydelig merarbeid. Det fortelles om gode ordninger, når de er etablert, men samtidig om et svært sårbart system. Dilemmaer knyttet til foreldres behov for det enkle og forutsigbare, men samtidig fleksible tjenester, så vel som til koordinering og fragmentering, samt tilgangen til tjenester i det byråkratiske system, diskuteres.

Paper 4:

Lundeby, H. (2006): Hvor skal barnet gå? Om inkluderingens kår og foreldrenes medvirkning i ”valg” av skole, i Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (red.): *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, s 102-133. Oslo: Gyldendal Akademisk.

På et plan handler kapitlet om foreldrenes møte med hjelpeapparatet i én type situasjon; det som handler om møtet med skolen og beslutninger om hvilken skole barnet skal starte ved og dermed hvilket skoletilbud barnet skal motta. På et annet plan handler det om å stille spørsmål ved hvilken rolle foreldrene har i forhold til å forklare den dels segregerende praksisen vi finner i norsk skole i dag, der en del elever med funksjonsnedsettelse fortsatt skilles ut i egne skoler og grupper, til tross for inkluderingsideologi og sterke sentrale føringer mot ”en skole for alle”. Kapitlet bygger i hovedsak på analyser av hva foreldre fortalte om forberedelse til skolestart i de kvalitative intervjuene, og hva de tenkte, gjorde og møtte i den forbindelse, supplert med kvantitative data som gir oversikt over foreldres opplevelse av valgmuligheter og hvilket skoletilbud barna endte på.

I kapitlet drøftes hvilke muligheter foreldre har for brukermedvirkning, eller reell innflytelse når det gjelder barnas skoleplassering, og ikke minst hvilke kriterier foreldrene er opptatt av og hva som til syvende og sist blir bestemmende for foreldres valg. Det stilles dessuten spørsmål ved om de i det hele tatt har valg. Mange barn begynner på sin nærskole uten at alternativer har vært vurdert. Foreldrene har i så måte ikke gjort noe valg. Dette gjelder de som bor på mindre steder, der det gjerne er bare én skole som er aktuell, eller der barnet har en bevegelsehemming, og ikke vesentlige lærevansker, altså der det utelukkende vil være snakk om fysisk tilrettelegging. Sjøl om flertallet av barn endte med å starte på sin nærskole, har likevel mange foreldre vært gjennom en valgprosess. Gjennom analysene fant jeg at en gruppe foreldre søkte spesielt mot tilrettelagte spesialgrupper, en annen gruppe søkte spesielt etter et godt inkluderende miljø i vanlig skole, mens en tredje gruppe var mer åpen med tanke på hva slags type tilbud som ville være det beste. Sentralt for foreldrenes beslutninger var forhold som hvilken skole framstår som mest imøtekommende og positiv, hvor synes skoletilbudet mest forutsigbart, best egnet for eget barn, og ikke minst, hvilke konkrete tilbud finnes faktisk tilgjengelig i kommunen. Kapitlet illustrerer hvordan de føringer foreldrene møter, både i form av råd, motvilje og velvilje, samt faktisk tilgjengelige alternativer, får betydning for foreldres valg. Hvordan slike føringer for noen gir muligheter og for andre begrensinger både i forhold til å ”velge” spesialtilbud og vanlig skole, diskuteres.

Paper 5:

Lundeby, H. & Tøssebro, J: Exploring the Experiences of 'Not Being Listened to' From the Perspective of Parents with Disabled Children. *Accepted for publication in Scandinavian Journal of Disability Research, June 2008.*

I dette paperet har vi valgt å gå nærmere inn i én type negativ foreldreerfaring i møtene med hjelpeapparatet: Foreldres opplevelse av at deres syn ikke blir lyttet til. Sjøl om slike erfaringer ikke kan sies å representere majoriteten av foreldrenes møter med hjelpeapparatet, er det likevel en erfaring de fleste foreldre har gjort seg, i større eller mindre grad. Slike erfaringer har også gjennomgående vært beskrevet som belastende av foreldrenes, og som en sentral faktor i de tilfeller samarbeidet med hjelpeapparatet er vanskelig. Samtidig synes erfaringene å stå i motsetning til idealer om brukervedvirking, andre ord som i konflikt med en generell ideologisk styrking av brukernes posisjon i utforming av offentlige tjenester. Gjennom analyse av konkrete situasjoner der foreldre beskriver fenomenet hentet fra de kvalitative intervjuene på to tidspunkt, rettes fokus mot hvordan slike situasjoner oppleves og forstås av foreldrene. Hvilke forhold foreldrenes opplevelse kan være uttrykk for, diskuteres.

Foreldres erfaringer ble kategorisert og tolket som uttrykk for tre ulike former for konflikter eller uenigheter forbundet med: 1) Problemdefinering: Hva er problemet, hvordan defineres barn og foreldre, og hvilke tiltak på hvilke arenaer antas å kunne redusere problemet. 2) Portvaktrollen: Hvem kvalifiserer for hvilke tjenester, og hvilke kriterier skal inkluderes i vurderinga, og 3) Jurisdiksjon: Spørsmålet om hvem som har formell rett til å influere og bestemme i ulike typer spørsmål. Det syntes som flere ulike former for konflikter og faglige uenigheter, individuelle motsetninger og også trekk ved velferdssystemet var i spill når foreldre opplevde å ikke bli lyttet til. Foreldrene satt likevel ofte igjen med en følelse av at deres kompetanse som foreldre ble neglisjert eller nedvurdert i disse situasjonene. Basert på foreldres beskrivelser, syntes det også ofte å være et underliggende problem at foreldre ble frarøvet muligheten til å være med å definere situasjonen og/eller bidra til løsninger. I paperet diskuteres ulike dilemmaer knyttet til brukervedvirking, eller det å faktisk lytte til foreldrene. Samtidig framheves de problemer som oppstår når en ikke evner å lytte til foreldrene, slik de kom til syne i foreldrenes beskrivelser. Også dette paperet peker på foreldrenes avhengighet av og sårbarhet i forhold til hjelpeapparatet og understreker nødvendigheten av lydhørhet og partnerskap i dette samarbeidet, om foreldrene til funksjonshemmete barn skal oppleve det offentlige hjelpeapparatet som faktisk hjelp.

Paper 1:

Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2008): Family Structure in Norwegian Families of Children with Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 3, 246-256.

<http://www3.interscience.wiley.com/journal/118490119/home>

DOI: 10.1111/j.1468-3148.2007.00398.x

Is not included due to copyright

Paper 2:

Lundeby, H. (2006): Hva med jobben? Om yrkesaktivitet blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, i Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (red.): *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, kap. 9 s. 209-243. Oslo: Gyldendal Akademisk.

KAPITTEL 9

Hva med jobben?

Om yrkesaktivitet blant foreldre til barn
med nedsatt funksjonsevne

Hege Lundeby

*«Å prøve å jobbe i en full stilling når en har et barn med en funksjonshemming, det er vanskelig. Det er ikke mange som kan det ...» (far).
«Altså, det er jo vanskelig hvis en har tre friske unger også – tida strekker ikke til, men det er nesten umulig med Kari. Det er det som er forskjellen» (mor). «Du har ikke noe valg» (far).*

Dette forteller foreldrene til ei jente med sterkt nedsatt funksjonsevne. Intervjuutdraget illustrerer vanlige oppfatninger, nemlig at foreldre i denne situasjonen sjelden eller aldri er fulltids yrkesaktive, at et funksjonshemmet barn forsterker den tidsklemma mange foreldre befinner seg i, og at foreldrene har få valgmuligheter i sin tilknytning til arbeidslivet. I dette kapitlet rettes søkelyset nettopp mot yrkesaktiviteten til foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne. Erfaringene over refererer til *ett* foreldrepar. De har opplevd å «møte vegg» i forsøket på å holde yrkesaktiviteten oppe, en dyrekjøpt erfa-

ring i deres liv. De er ikke alene om slike erfaringer. Samtidig har foreldre *ulike* erfaringer med tilpasning til arbeidslivet, og alle vil ikke kjenne seg igjen i beskrivelsen over.

I dette kapitlet beskrives først omfanget av yrkesaktiviteten til norske familier med funksjonshemmete barn ved begynnelsen av det 21. århundre, sammenlignet med familier flest. Dernest rettes søkelyset mot foreldrenes erfaringer, strategier og preferanser. Et underliggende spørsmål blir om og i hvilken grad henholdsvis mødres og fedres yrkesaktivitet bærer preg av livet med et funksjonshemmet barn. Er det mulig å skape balanse mellom yrkesaktivitet på den ene siden og utvidet omsorgsansvar på den andre?

Analysene bygger på spørreskjema og intervjuer fra undersøkelsen «Å vokse opp med funksjonshemming», med hovedfokus på foreldre med barn i småskolealder (se kapittel 2 og vedlegg). Sammenligning med arbeidstida til foreldre flest er basert på et utvalg av data fra levekårsundersøkelsen 2003¹, bestående av mødre og fedre med egne barn i aldersgruppa 8–10 år i husholdningen.²

-
1. Data er hentet fra Levekårsundersøkelsen 2003, og er stilt til disposisjon gjennom Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Innsamling og tilrettelegging er opprinnelig utført av Statistisk sentralbyrå (SSB): Verken SSB eller NSD er ansvarlig for analysen av dataene eller de tolkninger som er gjort her.
 2. Tallene når det gjelder andel yrkesaktive er delvis sammenlignbare. For foreldre til barn med funksjonsvansker, bygger vi henholdsvis på andel som har oppgitt inntektsgivende arbeid som sin «hovedbeskjeftigelse», samt andel som har oppgitt en ukentlig arbeidstid. Fra levekårsundersøkelsen brukes andel som er «vanligvis sysselsatt», samt andel som har oppgitt ukentlig arbeidstid. Spørsmålet om arbeidstid som er stilt i de to undersøkelsene er noenlunde likelydende, og derfor sammenlignbare. I «Å vokse opp med funksjonshemming» er spørsmålsformuleringen: «Hvor mange timer jobber du/dere en vanlig uke medregnet overtid (Om timetallet varierer, oppgi ca gjennomsnittlig uketall). I Levekårsundersøkelsen 2003 er følgende to spørsmål stilt om vanlig ukentlig arbeidstid: 1: Hvor mange timer per uke arbeider du vanligvis i alt i ditt hovedyrke? Regn også med betalte overtidstimer og ekstraarbeid hjemme i forbindelse med dette arbeidet, og 2: Hvor mange timer per uke arbeider du vanligvis i alt i ditt bi-yrke? Regn også med betalte overtidstimer og ekstraarbeid hjemme i forbindelse med dette arbeidet. Svaret på disse to spørsmålene er summert før sammenligninger av arbeidstid som gjøres i dette kapitlet.

Det er liten tvil om at det å få et barn med en funksjonsnedsettelse vil ha innvirkning på en familie. En betydelig grad av merarbeid for foreldrene i disse familiene er velkjent (Haavind, Ingstad og Mæhle 1984, Ingstad og Sommerschild 1984, Read 2000, Tøssebro og Lundeby 2002), noe som sjølsagt vil kunne påvirke foreldrenes yrkesaktivitet. Likevel kan en aldri ta for gitt hvilke konsekvenser dette får i den enkelte familie, siden familielivet vil være preget av så mange ulike individuelle, relasjonelle og strukturelle forhold. Det vil sjelden eller aldri være slik at funksjonshemmingen til et barn alene kan forklare et fenomen i en familie (Seligman 1999). Det eksisterer også en del myter eller «vedtatte sannheter» om konsekvensen av å få et funksjonshemmet barn. Eksempelvis hevdes det ofte at det er særlig mange skilsmisser i disse familiene, skjønt ulike studier peker i helt forskjellige retninger (Seligman 1999). Slike forhold vil alltid variere blant annet med tid og sted.³

Foreldres yrkesaktivitet må på samme vis forstås i en videre kontekst. Yrkesaktivitet varierer utvilsomt med de samfunnsmessige forhold familiene lever under, med tid og sted. I Vest Europa har vi generelt sett en økning i kvinners yrkesaktivitet de siste tiårene. Men også innen samme kulturkrets, så som mellom de vesteuropeiske landene, finner vi forskjeller. Blant annet varierer foreldres, og særlig mødres yrkesaktivitet, med forhold som arbeidsmarkedspolitik (ulik regulering av arbeidstida, tilgang på deltidsarbeid mm), familie- og omsorgspolitik (foreldrepermisjonsordninger, tilgang til barnehager, kontantoverføringer m.m.) (se Crompton og Lyonette 2005, Ellingsæter 2005, Knudsen og Wærness 2001). Individuelle forhold som utdanning og antall barn spiller også inn, men får ikke alltid samme betydning for yrkesaktivitet i ulike land. For eksempel virker barn begrensende på mødres yrkesaktivitet i Storbritannia, men ikke i Danmark (Warren 2000). Men vi finner også likhetstrekk mellom de ulike landene, slik som at mødre gjennomgående jobber mindre enn fedre, eller at mødres yrkesaktivitet varierer langs en klassedimensjon (Warren 2000). I tillegg spiller personlige preferanser og muligheter

3. For norske forhold, se Tøssebro og Lundeby 2002, Lundeby (kommer).

for valg en viss rolle. Samtidig har det vært vist at kvinners yrkesaktivitet sjelden velges rett fram ut fra kvinnenens holdninger eller ønsker, men mer er resultat av et komplisert samspill mellom ens holdninger og praktiske strukturelle føringer (Crompton og Lyonette 2005). For å kunne stille spørsmål om, og eventuelt *hvilken* betydning et funksjonshemmet barn har for foreldres yrkesaktivitet, må vi ta utgangspunkt i dagens norske mødre og fedre flest.

Den norske konteksten og yrkesaktivitet blant norske mødre og fedre

Barn i Skandinavia har en større andel yrkesaktive mødre enn barn i de fleste andre europeiske land. Fra 60-tallet og fram til i dag har mødre i stor grad forlatt husmorrollen til fordel for en rolle som yrkesaktiv, mens fedres yrkesaktive rolle har vært stabil gjennom hele perioden (Jensen m.fl. 2004). Særlig økte sysselsettingen blant småbarnsmødre sterkt gjennom 1980 og 90-tallet, med 25–30 prosent (Ellingsæter 2004).

Hvor stor andel av mødre og fedre som regnes som yrkesaktive er avhengig av hvilke mål for lønnsarbeid en tar utgangspunkt i.⁴ Om en ser på andel sysselsatte⁵, viser tall fra arbeidskraftundersøkelsen 2001 at 75 prosent av mødre med barn 0–2 år er registrert som sysselsatt, tilsvarende gjaldt om lag 85 prosent av mødre med yngste barn fra 3–15 år. Blant fedrene er sysselsettinga på om lag 94 prosent uavhengig av barnas alder. Men å være registrert som sysselsatt er ikke nødvendigvis det samme som faktisk å være i arbeid. Om en spør hvor mange som i praksis var i arbeid sist uke, viser tall fra arbeidskraftundersøkelsen at mellom 20 og 25 prosent av sysselsatte mødre og 10–13 prosent fedre er midlertidig fraværende fra jobben (i forbindelse med permisjo-

4. For nærmere redegjørelse for ulike typer statistiske mål for yrkesaktivitet, se Kitterød og Kjeldstad (2004).

5. Som sysselsatte i arbeidskraftundersøkelsen regnes de som utførte inntektsgivende arbeid av minst en times varighet i undersøkelsesuka, samt personer som har slikt arbeid, men som var midlertidig fraværende pga sykdom, ferie, lønnet permisjon, eller ulønnet permisjon av under ett års varighet (Kitterød og Kjeldstad 2004).

ner, sykefravær, ferie eller lignende). Særlig stort er spriket for mødre til de yngste barna, som ofte vil være ute i omsorgspermisjon (Kitterød og Kjeldstad 2004).

Norske kvinner arbeider i langt større grad deltid enn hva som er vanlig ellers i Europa (Lohne og Rønning 2005). Når det gjelder mødres yrkesaktivitet har det vært en økning i andel heltidsarbeidende i løpet av 1990 tallet, med en tilsvarende nedgang i deltidarbeid. Andel med heltid eller overtid har økt mest blant mødre med de aller yngste barna. Men mange av disse er i praksis ute i permisjon. Men også om en ser samlet på mødre (uavhengig av yngste barns alder) har vi hatt en utvikling mot mer heltidsarbeid og mindre deltidarbeid. Blant fedrene har utviklingen i samme periode gått mot at færre jobber ut over normalarbeidstid. Men fortsatt er deltidarbeid en sjeldenhet blant fedrene, uavhengig av barnas alder. Og fortsatt jobber over halvparten av mødrene deltid, uavhengig av barnas alder (Kitterød og Kjeldstad 2004).

Foruten yngste barns alder har mødres yrkesaktivitet i stor grad vist seg å variere med sivilstatus. Enslige forsørgere har hatt en særlig utsatt posisjon på arbeidsmarkedet. Mens mødre generelt økte sin yrkesaktivitet betraktelig gjennom de siste tiårene, hang enslige mødre lenge etter. Andelen sysselsatte har hele tiden vært lavere for enslige, både når det gjelder mødre og fedre (Kjeldstad og Skevik 2004). Men for enslige yrkesaktive har ikke deltidarbeid vært like vanlig som for gifte og samboende, flertallet er i heltidsarbeid (Kjeldstad og Rønsen 2002). Mødres utdanningsnivå er en annen sentral faktor, mødre med høyere utdanning jobber mer enn mødre med lavere utdanning. Ulike muligheter på arbeidsmarkedet så vel som ulike preferanser fra mødre med ulik utdanningsbakgrunn har vært gitt som forklaring (Ugreninov 2003). Slike forhold må forventes også å ha betydning om barnet har en funksjonsnedsettelse.

Generelle velferdspolitiske ordninger for familier kan gi viktige føringer med hensyn til foreldres, og særlig mødres yrkesaktivitet (også for foreldre med funksjonshemmete barn). Betydningen av politiske føringer i forhold til gjeldende familiepraksiser skal likevel ikke overdrives (Ellingsæter og Leira

2004). Foreldre kan også velge, eller føle seg tvunget til å handle, på tross av de føringer som ligger i politikken. Alt dette er sentrale elementer ved konteksten rundt familier med barn med funksjonsnedsettelse. Men for foreldre til funksjonshemmete barn vil også tilgang til økonomisk støtte (for tapt arbeidsfortjeneste) være sentralt for å kunne velge å redusere arbeidstiden. Samtidig vil tilgang på praktisk hjelp kunne gjøre det mulig å velge yrkesaktivitet. Betydningen av slike forhold kommer vi tilbake til.

Betydningen av kjønn

Familier med funksjonshemmete barn har altfor ofte vært framstilt i kjønnsnøytrale termer i forskningen (Traustadóttir 1991). Ofte har det vært tatt for gitt at mødre i første rekke er orientert mot hjem og barneomsorg (Traustadóttir 2004), snarere enn mot yrkesaktivitet. Det generelle bildet som er tegnet over viser høy grad av yrkesaktivitet blant norske mødre, og lite av den tradisjonelle husmorrolla, samtidig som det er en tydelig kjønna tilpasning som gjøres.

Det er fortsatt mødre som i størst grad tilpasser arbeidstida til omsorgssituasjonen. Det samme kan sies om foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Flere studier har dokumentert at særlig *mødre* i disse familiene reduserer sin yrkesaktivitet (Lorentzen 1992, Shearn og Todd 2000). Til tross for at fedrene trår til som omsorgspersoner i disse familiene når situasjonen krever det (Gulbrandsen 2000), er det likevel flere som hevder at arbeidsdelinga mellom mødre og fedre i familier med funksjonshemmete barn tenderer mot å bli mer tradisjonell enn i familier flest (Lewis, Kagan og Heaton 2000). Det er åpenbart nødvendig å ha et spesielt blikk for kjønn i analysen, men uten at en kan ta det for gitt hvilken betydning kjønn får for hvordan disse familiene innretter seg. Høyst sannsynlig har mødre med funksjonshemmete barn de samme (eller like forskjellige) ønsker og behov når det gjelder det å være yrkesaktiv som mødre flest (Bower og Hayes 1998).

Mors og fars arbeidstilknytning

Hvilken yrkestilpasning har så foreldre med funksjonshemmete barn? Vi kan umiddelbart slå fast at mødre og fedre har svært ulik tilpasning. Et interessant spørsmål er like fullt hvor store kjønnsforskjellene er, og også hvorvidt forskjellene blir større eller mindre gjennom livsløpet. Når det funksjonshemmete barnet var i førskolealder, oppga 96 prosent av fedrene inntektsgivende arbeid som sin hovedbeskjeftigelse, mot 63 prosent av mødrene. Videre var det 66 prosent av mødrene som oppga å være yrkesaktive ved at de oppga en ukentlig arbeidstid.⁶ Fire år senere, når barna var i sine første skoleår, oppgir 95 prosent av fedrene og 74 prosent av mødrene yrkesaktivitet som sin hovedbeskjeftigelse. Det er også 74 prosent av mødrene oppgir også en ukentlig arbeidstid, det vil si at de er yrkesaktive minst en time i uka.⁷ Med andre ord er det fortsatt store forskjeller i yrkesaktivitet mellom mødre og fedre. Men samtidig som fedre opprettholder en høy arbeidstilknytning, er differansen til mødrene redusert.

Hva så med de som er i arbeid? Vi vet at deltidsarbeid generelt er vanlig blant kvinner og langt mer sjelden blant menn, men hvordan er det blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne? Vi konsentrerer oss også her om sammenligninger mellom mødre og fedre i vår undersøkelse. Tabell 9.1 viser andel mødre og fedre med ulik arbeidstid på to tidspunkt i barnas oppvekst. Kjønnsforskjellene er slående. Det er et fåtall av fedrene som jobber deltid, og mer enn en av fire sysselsatte fedre arbeider også mer enn 45 timer i uka. Blant mødrene på sin side, kan en grovt sett si at to tredeler arbeider deltid, og om lag en femtedel mindre enn 20 timer i uka. Kun et lite mindretall av mødrene jobber mer enn normalarbeidstid, mens om lag 30 prosent arbeider heltid.

6. Alle tallene her gjelder mødre og fedre som bor sammen med barnet.

7. Vi må anta at andel mødre som er i arbeid i praksis er noe høyere enn det som kommer fram her. Enkelte (N=12) av mødrene som har oppgitt yrkesaktivitet som sin hovedbeskjeftigelse har ikke oppgitt noen arbeidstid. Tilsvarende kan også gjelde noen som arbeider lite. Vi ser at blant fedre, der en stor andel er oppgitt å ha yrkesaktivitet som sin hovedbeskjeftigelse, er det oppgitt en arbeidstid kun for 88 % av fedrene som bor med barna i 1999, og 91 % i 2003.

Tabell 9.1 Vanlig arbeidstid for sysselsatte mødre og fedre til barn med funksjonsnedsettelse i to faser av barnas livsløp, barn 4–6 år, 1999 og barn 8–10 år, 2003. Prosent

	Mødre		Fedre	
	Barn 4–6 år (N=389)	Barn 8–10 år (N=336)	Barn 4–6 år (N=458)	Barn 8–10 år (N=342)
Kort deltid (1–19 timer)	21	21	1	2
Lang deltid (20–34 timer)	44	46	5	5
Heltid (35–44 timer)	31	29	65	65
Overtid (45 timer +)	4	4	29	28
	100	100	100	100

Et påfallende trekk ved tabellen er likheten i fordeling av arbeidstid fra barnet var i småbarnsfasen til fire år senere. Dette betyr ikke at den enkelte mor eller far ikke kan ha endret sin stillingsandel. Andelen yrkesaktive er jo dessuten også endret, med flere av mødrene i arbeid. Likevel gir fordelingene en indikasjon på at foreldrenes grad av yrkesaktivitet i disse familiene er relativt stabil. Spørsmålet blir da, er dette annerledes enn for familier flest?

Sammenligning med foreldre flest⁸

For å undersøke hvilken betydning et funksjonshemmet barn har for foreldres arbeidstid, er det nødvendig å gjøre sammenligninger med andre foreldre som har barn i samme alder. Vi starter med *gifte/samboende* mødre.

Gifte og samboende mødre

Når barna var i førskolealder fant vi noe forskjell i yrkesaktivitet blant mødrene. Andelen sysselsatte blant gifte/samboende mødre var 69 prosent i vår undersøkelse, mot 78 prosent blant mødre med barn under 7 år generelt.

8. Her gjelder tallene gifte/samboende mødre/fedre som bor sammen med barnet, uavhengig om den de er gift/samboende med er barnets andre forelder.

Videre arbeidet 65 prosent av sysselsatte mødre med funksjonshemmete førskolebarn deltid (<35 timer i uka) mot 57 prosent av andre sysselsatte småbarnsmødre. Og forskjellene til mødre flest økte med alvorligere funksjonsnedsettelse (Tøssebro og Lundebj 2002). Hva så fire år etter, når barnet har nådd skolealder? I vår undersøkelse har 74 prosent oppgitt inntektsgivende arbeid som sin hovedbeskjeftigelse (tilsvarende andel har oppgitt å være i arbeid minst en time i uka). Til sammenligning oppgir 84 prosent av tilsvarende gruppe mødre i levekårsundersøkelsen at de «vanligvis er sysselsatt». Forskjellen mellom utvalgene er signifikant.⁹ Sammenlignet med fire år tidligere har med andre ord andelen sysselsatte mødre økt i begge grupper. Det som er særlig verdt å merke seg er likevel at det er om lag ti prosent færre yrkesaktive blant mødre til funksjonshemmete barn enn blant mødre flest på begge tidspunkt.¹⁰

Hva så med arbeidstida til de som *er i arbeid*. I tabell 9.2 sammenlignes arbeidstida mellom gifte/samboende mødre til barn med og uten funksjonsnedsettelse. Sammenlignet med fire år tidligere har andel sysselsatte mødre med funksjonshemmete barn som arbeider deltid (mindre enn 35 timer i uka) økt svakt til 68 prosent, mens for mødre flest har andelen i deltid blitt svakt redusert til 53 prosent. Samlet sett betyr disse moderate endringene at forskjellen mellom de to gruppene mødre har økt, og nå er på merkbare 15 prosent forskjell i andel deltidsarbeidende.¹¹ Dette må ses som en indikasjon på at mødre til funksjonshemmete barn sakter akterut i forhold til mødre flest etter hvert som barna blir eldre. Gjennomsnittlig arbeidstid mellom de to gruppene er også signifikant forskjellig, 28,1 timer i uka for mødre med funksjonshemmete barn, mot 30,5 timer for mødre flest.¹² Med andre ord,

9. $t=2,84, p<0.05$.

10. Vær oppmerksom på at faren for underrapportering er noe større i vår undersøkelse basert på spørreskjema, der de som unnlater å oppgi en arbeidstid bli tolket som «ikke sysselsatt» (jf fotnote 7). I levekårsundersøkelsen som baseres på intervju, vil disse lettere kunne holdes utenfor, som «missing data». Med andre ord kan forskjellene reelt sett kunne være noe mindre enn det som kommer fram her.

11. $t=3.07, p<0.05$.

12. $t=2.30, p<0.05$.

yrkesaktive mødre til barn med nedsatt funksjonsevne jobber noe oftere deltid, og har noe færre arbeidstimer per uke sammenlignet med mødre flest. Men vi kan samtidig merke oss at forskjellen går på bruken av lang deltid (20–34 timer i uka) versus heltid (her definert som 35 til 44 timer i uka). Når det gjelder bruk av kort deltid og overtid er de to gruppene temmelig like. Kanskje kan dette være en indikasjon på at mødrene reduserer så mye de føler de må, eller har råd til, men heller ikke mer.

Tabell 9.2 Vanlig ukentlig arbeidstid og gjennomsnittlig arbeidstid for gifte/samboende mødre til barn 8–10 år. Mødre til barn med funksjonsnedsettelse (N=292) og mødre til barn flest (levetidsundersøkelsen 2003, N=151). Prosent

	Mødre, barn 8–10 år med nedsatt funksjonsevne	Mødre, barn flest 8–10 år
Kort deltid (1–19 timer)	21	20
Lang deltid (20–34 timer)	47*	33
Heltid (35–44 timer)	28*	42
Overtid (45 timer +)	5	6
Sum prosent	101	101
Gjennomsnittlig arbeidstid	28,1*	30,5

* $p < .05$

Gifte og samboende fedre

Det er oftest *mødrene* som har vært viet oppmerksomhet i forskning og litteratur om yrkesaktivitet og funksjonshemmete barn (f.eks. Leiter m.fl. 2004, Porterfield 2004, Read 1991, Shearn og Todd 2000, Todd og Jones 2005, Warfield 2001). Dette kan ses som en logisk konsekvens av at en ofte ikke finner at det å få et barn med nedsatt funksjonsevne har noen innvirkning på fedres arbeidstilknypning. Samtidig kan ikke dette tas for gitt. Einam og Cuskelly (2002) fant at også fedre av og til må tilpasse situasjonen, men at dette særlig inntreffer når barna blir voksne, når det er knapphet på tilgjengelige tjenester og mødrene er slitne. Fedrenes situasjon kan med andre ord endres gjennom livsløpet. I de senere årene har det dessuten generelt vært mye fokus på fedres

økte involvering i barneomsorg. Med den ekstra omsorgsbyrden familier med funksjonshemmete barn kan oppleve, er det særlig grunn til å se nærmere på disse fedrene, og om de skiller seg fra fedre flest.

I førskolealder konkluderte vi med at i likhet med fedre flest, jobbet fedre til barn med funksjonsnedsettelse vanligvis full tid, men sjeldnere mer enn normalarbeidsdag (Tøssebro og Lundeby 2002). Fire år senere er bildet som følger: Ut fra våre data er andelen gifte/samboende fedre til barn med nedsatt funksjonsevne i arbeid ikke mindre enn blant fedre flest, tvert imot. 95 prosent av fedrene i vår undersøkelse oppgis å ha inntektsgivende arbeid som sin hovedbeskjeftigelse. Til sammenligning er 88 prosent av fedre flest med barn 8–10 år yrkesaktive (N=158, jf. Levekårsundersøkelsen 2003). Dette tallet synes imidlertid lavt, tatt i betraktning at levekårsundersøkelser gjennom hele nittitallet viste at fedre har hatt en yrkesaktivitet mellom 92 og 95 prosent, uavhengig av yngste barns alder (Kitterød og Kjeldstad 2004).¹³ Vi kan likevel trolig trekke slutningen at lite tyder på at barn med nedsatt funksjonsevne er til hinder for at fedre er i arbeid.

Andelen som arbeider deltid er like lav for begge grupper fedre (7 prosent under 35 timer i uka). Det er heller ikke signifikante forskjeller i andelen som jobber overtid¹⁴, men derimot i gjennomsnittlig arbeidstid: 41,4 timer i uka for fedre med barn med funksjonsnedsettelse, mot 43,7 timer i uka for fedre flest.¹⁵ Det generelle inntrykket er likevel: Fedre til barn med nedsatt funksjonsevne jobber omtrent like mye som fedre flest. Eller sagt på en annen måte, de jobber ikke deltid eller går ut av arbeidslivet for å frigjøre tid til omsorgsarbeid.

Forsterking av typiske kjønnsrollemønstre?

Det er et par ting en særlig kan bite seg merke i når det gjelder mødres og fedres ulike tilpasninger til arbeidslivet. For det første er det nesten uteluk-

13. Vi kan ikke se bort fra at et begrenset antall observasjoner gir noe unøyaktighet når det gjelder andel yrkesaktive fedre flest.

14. $t=1.27, p>0.05$.

15. $t=2.18, p<0.05$.

kende mødre (ikke fedre) som blir hjemmeværende (10 prosent flere uten arbeid enn blant mødre flest). Dessuten er det mødre som øker sin andel deltidsarbeid. En kan sjølsagt si at i og med at mange av mødre har redusert sin arbeidstid er det ikke behov for at fedrene gjør det samme, snarere tvert om. For familien som helhet er det sant og si helt nødvendig at *en* av foreldrene opprettholder fulltids yrkesaktivitet, ikke minst av økonomiske grunner. All den tid en vet at menn i gjennomsnitt også tjener bedre enn kvinner, samt at kvinner generelt har hatt en sterkere forankring i barneomsorg, blir den individuelle tilpasningen den enkelte familie gjør høyst forståelig. Men når de individuelle valgene summeres til mønster, blir likevel kjønnsforskjellene påfallende. Men dette må samtidig ses i sammenheng med at de forsterker ett mønster vi allerede finner blant mødre og fedre flest. Ser vi bort fra de mødre som trer ut av yrkesaktivitet, er faktisk reduksjon i arbeidstid sammenlignet med foreldre flest omtrent den samme for mødre og fedre i vår undersøkelse (litt under 2 ½ time i uka i gjennomsnitt). Sånn sett kan en hevde at både mødre og fedre gjør tilpasninger av sin arbeidstid, samtidig som begge grupper velger tilpasninger som gjør at de havner innenfor det som anses som vanlige kjønnete normer for yrkesaktivitet i vårt samfunn.

Enslige mødre

Så langt har vi fokusert på gifte/samboende foreldre. En kommentar bør også gjøres når det gjelder enslige mødre i vår undersøkelse. Det er god grunn til å skille ut gifte/samboende fra enslige forsørgere, da både omsorgsevne og mulighet for yrkesaktivitet sjølsagt vil bli prega av om en er én eller to voksne i familien. Det er ikke noen større andel enslige i familier med funksjonshemmete barn enn blant familier flest (Tøssebro og Lundebø 2002, Lundebø kommer), slik at det ikke er grunn til å tro at det i seg sjøl hemmer yrkesaktiviteten blant foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Imidlertid så vi at alenemødre i befolkningen generelt har et annet mønster for arbeidstilknytning enn gifte/samboende mødre. Spørsmålet blir om vi finner det samme blant alenemødre med funksjonshemmete barn.

Om vi igjen sammenligner med tilsvarende gruppe mødre i levekårsundersøkelsen¹⁶, finner vi at enslige mødre med funksjonshemmete barn faktisk noe oftere er sysselsatt enn enslige mødre flest. I vår undersøkelse har 75 prosent inntektsgivende arbeid som hovedbeskjeftigelse, mens bare 64 prosent av enslige mødre flest vanligvis er sysselsatt. Men samtidig jobber enslige mødre med funksjonshemmete barn langt oftere deltid enn enslige mødre flest, henholdsvis 63 og 17 prosent på deltid.¹⁷ Gjennomsnittlig arbeidstid er på henholdsvis 28,3 og 39,8 timer i uka.¹⁸ Med andre ord, det ser ut til at arbeidsmønsteret skiller seg fra det som er typisk for enslige mødre. Flere er i jobb, men jobber mye kortere dager. Enslige mødre i vår undersøkelse ligner mer på gifte- og samboende mødre med barn som har nedsatt funksjonsevne. En kan spekulere i hva dette skyldes. Når det gjelder mødre flest har det vært omfattende diskusjoner som går på hvorvidt enslige forsørgere jobber mindre fordi de prioriterer å være hjemme med barna, eller fordi stønadssystemet bidrar til at det ikke lønner seg å ta arbeide (Kjeldstad og Skevik 2004). Når det gjelder enslige mødre med barn med funksjonsnedsettelse, kan det tenkes at disse oftere enn mødre flest føler behovet for å komme i arbeid for å ha noe annet å gå til, men at de sjeldnere makter lange arbeidsdager på grunn av merbelastninga hjemme.

Variasjoner mellom mødrene i undersøkelsen¹⁹

En ting er å sammenligne en gruppe foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne med foreldre flest. Dette sier mye om eventuell betydning av funksjonsnedsettelsen for yrkesaktivitet. Men det er også klart at «nedsatt funksjonsevne» er en upresis term som rommer et spekter av tilstander som vil bety

-
16. Merk at enslige mødre i begge undersøkelsene er få og en skal være forsiktig med å trekke for klare konklusjoner. N=43 for enslige mødre med barn med funksjonshemming og N=23 for enslige mødre til barn 8–10 år i levekårsundersøkelsen. Enslige fedre på sin side er så få at en ikke kan si noe generelt om disse.
 17. $t=3.06, p<0.05$.
 18. $t=3.14, p<0.05$.
 19. Gjelder alle mødre i undersøkelsen av barn i småskolealder, både gifte, samboende og enslige.

svært varierende grad av merarbeid. Barna i vår undersøkelse har svært ulike funksjonsnedsettelse, med varierende alvorlighetsgrad (se kapittel 2). Vi skal derfor se nærmere på sammenhengene mellom funksjonsnivå, type funksjonshemming og mødrenes arbeidstilknytning.

En kan merke seg at verken funksjonsnivå eller type funksjonsnedsettelse synes å ha betydning for hvorvidt mor er i jobb eller ikke. Av andre variabler slår alder på yngste barn og mors utdanning ut, men sammenhengene er svake. Men vi kan merke oss at 81 prosent av mødrene med utdanning på universitets- og høyskolenivå er i arbeid.²⁰

Når det derimot gjelder forskjeller i arbeidstiden blant de yrkesaktive, er det flere forhold som slår ut.²¹ Arbeidstiden varierer både med kommune-størrelse (innbyggertall)²², yngste barns alder og antall barn i familien, men ikke utdanning. Og heller ikke her er det signifikante sammenhenger mellom funksjonsnivå eller type funksjonshemming med hensyn til om mor jobber heltid eller deltid, eller hvor lang gjennomsnittlig ukentlig arbeidstid hun har. Det en likevel skal merke seg, er at når det gjelder andel som arbeider kort

-
20. Hvorvidt mor jobber eller ikke er analysert ved bruk av Pearsons r i forhold til følgende variabler: funksjonsnivå, kommunestørrelse (innbyggertall), mors utdanning, mors alder, antall søsken, yngste barns alder. Type funksjonshemming, funksjonsnivå (femdelt variabel) og mors utdanning (tredelt variabel) er også kontrollert ved krysstabellanalyse (Mors utdanning gir $\chi^2=11.59$, $df=2$ og $p<0,05$). I femdelen med sterkest grad av nedsatt funksjonsevne er bare 65 % av mødrene yrkesaktive, men krysstabellen viser ikke signifikante sammenhenger. Merk at når det gjelder betydning av yngste barns alder er det her de med barn 0–2 år som i betydelig mindre grad oppgir å være i arbeid. Dette står i motsetning til hva vi finner i undersøkelser blant foreldre flest, men skyldes sannsynligvis bare at her er de som er i permisjon registrert som «ikke i arbeid».
21. Analysert for innbyggertall, funksjonsnivå, yngste barns alder, antall søsken, mors utdanning, type funksjonshemming og familietype. Pearsons r og krysstabellanalyser.
22. I små kommuner er det langt flere som arbeider kort deltid (29 % i kommuner under 7000 innbyggere), mens svært få mødre gjør dette i de største byene (11 % i byer over 100 000 innbyggere). I de største byene jobber derimot om lag halvparten av mødrene fulltid eller mer. Størrelsen på bostedet er sjelden diskutert i analyser av mødres yrkesaktivitet og arbeidstid generelt. Det er likevel nærliggende å anta at variasjonen her har sammenheng med generelle forhold. Forskjeller i tilgang på heltidsarbeid mellom by og bygd kan være en forklaring, så vel som kulturelle forskjeller med hensyn til preferanser. Ulikheter i levekostnader mellom by og bygd kan også spille inn.

deltid (1–19 timer i uka) sammenlignet med de som arbeider mer, får funksjonsnivå langt større betydning. Blant mødre til den femdelen av barn i utvalget som har mildest grad av nedsatt funksjonsevne, arbeider kun 13 prosent under 20 timer i uka, mens mødrene til femdelen med sterkest nedsatt funksjonsevne arbeider hele 31 prosent mindre enn 20 timers uke.²³

Samlet ser det altså ut til at funksjonshemmingen ikke fører mor ut av arbeidslivet, men ved sterk grad av funksjonshemming vil hun oftere arbeide få timer i uka. Kanskje spiller mors preferanser en rolle her? Kanskje må en fulltids hjemmetilværelse i større grad være ønsket og villet som løsning for at mor skal velge det? For de fleste mødrene er det viktig å ha en forankring i arbeidslivet, slik at hun ofte vil forsøke å holde på den, så langt det lar seg gjøre. Et hvert forhold som bidrar til å «spise» av mors tid, vil likevel få betydning for hvor mange timer hun faktisk greier å jobbe. Her vil funksjonsnivået spille inn. Dette samspillet mellom egne preferanser, strukturelle føringer og faktisk arbeidstid vil også belyses nærmere nedenfor, når fokus rettes mer mot de enkelte foreldres erfaringer.

Foreldreerfaringer og ønsker

En ting er statistikk, en annen ting er personlige erfaringer. Statistikken har tegna et bilde av at mødrene i økende grad blir hengende etter mødre flest i sin yrkesaktivitet ettersom barna blir eldre, samtidig som de jobber relativt mye tatt i betraktning det merarbeidet de har. Statistikken sier ingenting om hvorvidt arbeidstilknytningen er i tråd med foreldrenes ønsker, om arbeidsmengden oppleves som for stor eller for liten, eller om de i det hele tatt føler de har noe valg. Slike spørsmål vil bli belyst når vi nå skal vi se nærmere på noen sentrale foreldreerfaringer, framfor alt slik de kommer fram gjennom intervju, men også spørreskjema.

23. $\chi^2=11,03$, $df=4$ og $p<0,05$.

Avtalt og faktisk arbeidstid

I forhold til det bildet som statistikken viser, er det viktig å være klar over at det kan være stor forskjell på det som heter avtalt og faktisk arbeidstid. Flere foreldre i undersøkelsen har erfart perioder der de har vært sjukemeldt og i praksis ikke har jobbet sin faste arbeidstid. Eller barna har vært mye sjuke i perioder, slik at de av den grunn har hatt mye fravær fra jobb. På spørsmål om hvordan de har fått det til å gå opp med to jobber og et barn med nedsatt funksjonsevne, svarer de gjerne at i praksis er det lite av tida de strengt tatt har vært i full jobb begge to. For det første gir dette grunn til å stille spørsmål ved hvorvidt bildet av relativt høy yrkesaktivitet bare er tilsynelatende, dernest om sammenligningene med foreldre flest er «til å stole på». Det er ikke tvil om at avtalt arbeidstid ikke gir det hele og fulle bildet av foreldres arbeidsmønster. Når det gjelder sammenligning med foreldre flest i så måte, er det verdt å merke seg at det også her er stor avstand mellom faktisk og avtalt arbeidstid (som påpekt i beskrivelsen av den norske konteksten), og at gapet er større jo yngre barna er (Kitterød og Kjeldstad 2002). Hvor mye større, eventuelt mindre, gapet er i den ene eller andre gruppa av mødre blir derfor kun spekulasjoner. Intervjuene ga et inntrykk av at gapet oftest hadde vært størst mens barnet var i førskolealder. Flere av de som snakket om perioder med sjukemeldinger, så vel som perioder med mye fravær knytta til barns sjukdom og sjukehusinnleggelse, snakket i fortid. Mange av barna hadde nå en bedre eller mer stabil helsetilstand. Men like viktig er det kanskje at mange av foreldrene (mødrene) nå hadde funnet fram til ulike måter å tilpasse sin arbeidssituasjon til hjemmesituasjonen. Dette innebærer blant annet å finne en balanse mellom å slite seg ut og å få hverdagen til å gå rundt.

Et annet poeng med å peke på gapet mellom avtalt og faktisk arbeidstid, er imidlertid å synliggjøre at for mange foreldre blir nettopp denne diskrepansen i seg sjøl en betydelig belastning. Det å stadig erfare at en i praksis ikke klarer å opprettholde en høy grad av yrkesaktivitet kombinert med blant annet store omsorgsoppgaver og en utstrakt kontakt med ulike offentlige instanser (jf. kapittel 10), er i seg sjøl et slit. Riktignok har foreldre som har barn

med funksjonsnedsettelse formelt sett utvidet rett til omsorgspenger når barna er sjuke, samt også pleiepenger som kompensasjon for tapt arbeidsinntekt i forbindelse med barns sjukehusopphold (Sosial- og helsedirektoratet 2005). Dette er klart viktige og nødvendige rettigheter som kan bidra til å gjøre det mulig for foreldrene å kombinere yrkesaktivitet med utvidet omsorgsarbeid. Det blir likevel en dråpe i havet. Ikke minst slites de av dårlig samvittighet når arbeidsoppgaver ikke blir gjort eller kollegaer må bære konsekvensene av deres fravær. Vi finner både mødre og fedre som har vært gjennom perioder med slik slitasje og sjukemeldinger før de finner løsninger som gjør at hverdagen «går opp». For noen er dette stadig konfliktfylt. Enkelte har også opplevd at det går på helsa løs. Et eksempel fra intervjuet med foreldrene til en gutt med sammensatte funksjonsvansker illustrerer noe av problematikken:

Mor: – De sier jo ikke noe på jobb om jeg tar meg fri for å være med Pål på sykehuset og sånn, men det går jo på min ærekjærhet overfor jobben. Vi prøver å få det til å passe sånn at far gjør det i stedet for meg, i og med at jeg går fulltid.

Far: – Utstyrsprøving og tilpasning av utstyr, det er noen vendinger. Det er klart at mor vil gjøre jobben sin på arbeid, og jeg skal prøve å gjøre mitt på skolen, og så får vi dårlig samvittighet begge steder.

Mor: – For å si det sånn, jeg kunne godt ha tenkt meg å ha økonomi til å jobbe 50 prosent stilling, virkelig. Det tror jeg hadde lettet presset en god del. En kunne sluppet den dårlige samvittigheten hele veien. For nå har du dårlig samvittighet uansett hva du gjør. Er du på jobb så har du dårlig samvittighet for at du ikke har anledning til å bli med Pål, og er du med Pål så har du dårlig samvittighet for det du ikke gjør på jobb ...

Denne meningsutvekslingen peker blant annet på et fenomen som er kjent for mange mødre (og noen fedre), den dårlige samvittigheten for at en alltid skulle vært et annet sted. Men konfliktene intensiveres når hyppigheten i fravær øker, som i disse familiene. Det kan bli mye som skal følges opp. Få foreldre forteller om direkte uttalte negative reaksjoner eller manglende forståelse

på arbeidsplassen, men de er likevel bevisst at situasjonen kan bli en belastning, og noen ganger ser de at kollegaer kan bli direkte skadelidende. Men vel så ofte opplever mødrene at det går ut over egen karriere eller jobbprestisje. Uten at vi har tilsvarende tall for foreldre til funksjonshemmete barn, kan det være verdt å merke seg at blant foreldre med barn 8–10 år generelt, sier 92 prosent av fedrene og 93 prosent av mødrene at forhold hjemme i liten eller ingen grad går utover arbeidet deres (Levekårsundersøkelsen 2003, egne beregninger).²⁴

Ulike typer tilpasning

Mange foreldre er kreative i forhold til å finne løsninger på den utvidede tidsklemma. Vi har allerede sett at mødre til funksjonshemmete barn jobber noe mindre enn mødre flest. Å redusere arbeidstida er den vanligste, og for mange også den mest praktiske tilpasningen. Her blir det i første rekke et spørsmål om å finne en passende balanse, slik at også faktisk og avtalt arbeidstid blir mer sammenfallende. Flere av mødrene har utvilsomt valgt tilpasninger til yrkeslivet som er annerledes enn de ellers ville gjort, ikke bare med hensyn til redusert arbeidstid, men også i forhold til *tidspunktet de jobber* så vel som *type arbeid*. Noen fedre skifter jobb slik at de får mindre reising og mindre overtidsarbeid. Når far er alene om den daglige omsorgen reduserer også han, men det hører til unntakene. Avhengig av hva de har av utdanning eller har erfaring fra, prøver de (oftest mødrene) å få til en arbeidssituasjon som er best mulig tilpasset hele familien, inkludert merarbeidet hjemme. Å jobbe bare nattevakter er et eksempel. Det positive er bedre lønn på kortere tid. Det negative er lite sosialt liv både på jobb og hjemme. Det er også en arbeidstid som sliter på mange over tid. Ei mor har valgt å slutte i kontorjobben og heller arbeide med rengjøring, fordi dette er et arbeid som er lettere å få på kveldstid.

24. Spørsmålet var: Er det forhold hjemme hos deg som påvirker deg på en sånn måte at det går ut over hvordan du utfører arbeidet ditt? Fire svaralternativer: Ja i stor grad, Ja i noen grad, Ja men i liten grad, Nei ikke i det hele tatt.

Mor knytter valget klart til at hun har et barn med sterkt nedsatt funksjonsevne. Hun opplever at det stadig er nødvendig at en av foreldrene er tilgjengelig på dagtid, både i forbindelse med mer rutinemessige kontroller og møter, og når det oppstår noe akutt. Hun sier dette om den løsningen de har funnet:

Mor: – Dette har sammenheng med funksjonshemmingen, for det har jo vært ganske mye oppfølging på dagtid. Møter og kontroller og litt kurs og sånne ting. Jeg så jo her i fjor at det var veldig mye. Og da gikk jo stort sett hver eneste halve måned bort, sånn at jeg hadde fått fravær halve måneden hvis jeg skulle ha jobbet på dagen. Det er jo ei sånn passe grei løsning, økonomisk sett. Men på det sosiale plan så er det dødt, rett og slett. Jeg kjenner at det er på grensen til det *jeg* tåler, i alle fall. Jeg har begynt å vurdere å begynne å jobbe på dagtid igjen. Men enda tror jeg det er litt tidlig.

Samtidig som det er viktig for foreldrene å finne en måte å jobbe på eller en stillingsandel som lar seg kombinere med arbeidsmengden hjemme, er det også viktig å finne en løsning som tar vare på mødrenes eget behov for et yrkesaktivt liv. Noen av mødrene gir uttrykk for at de ønsker å være hjemme, men da er dette ofte et standpunkt de har tatt uavhengig av barnets nedsatte funksjonsevne, og mer som en tilpasning til familien som helhet. Men mange av mødrene er også svært opptatt av å kunne få til både et aktivt arbeidsliv og et levelig hjemmeliv. De som i størst grad synes å lykkes i å få til dette, er kvinner som har en type jobb der de har stor grad av fleksibilitet og styrer mye av dagen sjøl. Som oftest vil dette forutsette at de har høyere utdanning. For noen kombineres fleksibel arbeidstid med redusert arbeidstid, noe som igjen ofte betyr at de også har endret ambisjonsnivået i forhold til jobben. Andre har funnet at de ved hjelp av en fleksibel arbeidssituasjon klarer å jobbe i en større stillingsprosent enn de ellers ville makte. Ofte handler dette om å kunne ta med en del arbeid hjem. På den måten kan de klare å dra hjem til barnet kommer fra skolen, og heller gjøre en del arbeid etter at ungene er i seng. Eventuelt kan de ta hele arbeidsdager hjemme og spare inn på tida de ellers ville bruke på å reise til og fra jobb. Og ikke minst

handler det om i hvilken grad de kan styre når det foregår ting de må være til stede på. Sjøl om en slik arbeidstilpasning også kan ha sine ulemper, særlig knytta til å aldri legge jobben helt fra seg, beskrives fleksibiliteten i positive ordelag av disse mødrene. En av mødrene som sleit med å opprettholde yrkesaktiviteten fire år tidligere, sa følgende om sin nye, fleksible arbeidsordning:

Mor: – Jeg jobber opp mot 100 prosent, men det var jo en helt annen verden da jeg fikk hjemmekontor og kunne sitte og arbeide litt på kveldstid. Det er mange som er imot det, men det var en redning for min del.

Alle løsningene har imidlertid sine omkostninger (enten det dreier seg om økonomi, karriere, tid med resten av familien eller annet). Det synes likevel å være liten tvil om at foreldrene stort sett opplever at presset minsker og hverdagene glir lettere dersom de får til en tilpasning som gjør at det blir mindre avvik mellom det de er ment å jobbe og det de faktisk får til.

Tilpasning til funksjonshemmet barn og betydningen av egne preferanser

Det vil alltid være ulike forhold som er med på å bestemme foreldres arbeidstid og yrkestilpasning. Hvilken vekt en skal tillegge barnets funksjonsnedsettelse kan være vanskelig å si, også for foreldrene sjøl. Om lag halvparten av foreldrene sa seg enig i at deres arbeidstid er tilpasset hele familiens situasjon mer enn hensynet til funksjonshemmingen.²⁵ Imidlertid finner vi samtidig at hele 77 prosent sier seg enig i påstanden: «Når vi har et funksjonshemmet barn kan ikke begge foreldrene jobbe full tid.»²⁶ Videre er 68 prosent enig i at mor ville jobba mer hvis barnet ikke var funksjonshemmet.²⁷ Her synes funksjonsnivå å spille en viss rolle. Jo alvorligere grad av funksjonshemming, jo

25. 22 % svarer både-og, 28 % er uenig.

26. 7 % svarer både-og, 16 % er uenig.

27. 24 % er uenig.

oftere opplever foreldrene at redusert arbeidstid kan knyttes til funksjonshemmingen.²⁸

Vi ser altså at foreldrene tillegger barnets funksjonshemming en viss betydning for sin arbeidstid, og da særlig for mors, samtidig som mange også setter tilpasningen inn i en videre familiebasert kontekst. Det har tidligere vært pekt på hvordan enhver slik tilpasning i praksis vil foregå i et komplekst samspill med egne preferanser og andre strukturelle forhold. I denne sammenheng er det særlig interessant å spørre seg om og hvordan individuelle preferanser og idealer knyttet til mødres yrkesaktivitet får betydning for faktisk arbeidstid. Det er verdt å merke seg at når det gjelder for eksempel småbarnsmødre generelt, fant Kitterød (1998) at mens de fleste var tilfreds med sin arbeidstid, ønsket en av tre småbarnsmødre å redusere arbeidstida, særlig de som hadde lange dager. Men samtidig som mange uttrykker ønske om kortere arbeidstid, fant hun at disse opprettholdt sin arbeidstid på tross av at for eksempel god økonomi og forståelsesfulle arbeidsgivere. Det kan med andre ord ofte være slik at en sier og gjør ulike ting, også der mulighetene er til stede. Kitterød pekte i den forbindelse blant annet på ambivalensen i kvinnenes ønsker. Når det ofte kan være slik at preferanser korresponderer dårlig med faktiske valg, henger det også sammen med en overdreven tro på «valgfrihet» i vårt samfunn i dag (se Ellingsæter 2005). Når det gjelder foreldre til funksjonshemmete barn, er en ikke urimelig tolkning av funnene så langt at funksjonshemminga strammer inn valgmulighetene ytterligere. Samtidig har det tidligere i kapitlet vært antydning at egne preferanser spiller inn med hensyn til *hvor mye* mødre eventuelt velger å redusere, der de føler press i en slik retning. Kanskje kan funksjonshemmingen også bidra til en tydeliggjøring eller bevisstgjøring rundt egne preferanser med hensyn til yrkesaktivitet for disse mødrene, og dermed i større grad gjenspeiles i deres faktiske valg? I

28. Blant foreldrene til femdelen av barna i utvalget med sterkest grad av funksjonsvansker er 84 % enig i at begge foreldre ikke kan jobbe fulltid mot 64 % enig i femdelen med mildest grad av funksjonsvansker. På spørsmål om mor ville jobbet mer om barnet ikke hadde en funksjonsnedsettelse, sier 81 % seg enig i femdelen med sterkest grad av nedsatt funksjonsevne, mot 49 % i femdelen med mildest grad.

spørreskjema ble foreldrene spurt hvorvidt de mente det var spesielt viktig for *begge foreldre* å være ute i jobb når de hadde et funksjonshemmet barn. Her var det en tendens til at de svarte ulikt ut fra hvilken praksis de hadde. I tilfeller der mor var yrkesaktiv, sa 68 prosent seg enig i denne påstanden, mens i tilfeller der mor var hjemmeværende sa bare 44 prosent seg enig. Dette kan nettopp støtte en hypotese om at mødre som ønsker og føler behov for et yrkesaktivt liv, i den grad det er mulig heller velger deltidsjobb framfor å bli hjemmetilværende. Eller sagt på en annen måte, faktiske valg er influert av egne preferanser, innen det de opplever som mulige rammer.

Samtidig har vi sett at det er det langt flere hjemmeværene blant mødre med funksjonshemmete barn enn blant mødre flest. Dette peker på sin side mer mot at mødre med funksjonshemmete barn også styres ut av arbeidslivet, kanskje mot sin vilje. Men en kan også spørre seg hvorvidt akkurat disse mødrene opplever et funksjonshemmet barn som en legitim grunn til å gjøre det de hadde hatt lyst til, nemlig å følge en preferanse for å være hjemmeværende? I slike spørsmål skal en heller ikke se bort fra at en del vil argumentere for det de har valgt uansett. Dette kan være en mestringsstrategi: En fokuserer på det positive ved den tilpasningen en nå en gang har, uansett om det var denne en hadde tenkt seg i utgangspunktet. Det var dessuten åpenbart ut fra intervjuundersøkelsen at i en del tilfeller var det helt andre forhold enn det at barnet hadde en funksjonsnedsettelse som hadde betydning når mor var hjemmeværende (som mors egen helse, sosiale forhold m.m.).

Uansett peker intervjuene på at arbeidet er viktig for mange mødre, ikke bare av økonomiske grunner, men også fordi de ser der som svært viktig for *dem sjøl* å være i jobb. Dette så vi tendens til allerede i barnehagealder, og bevisstheten rundt nødvendigheten av å ha en jobb å gå til for egen del, ser ikke ut til å ha blitt mindre. I den grad funksjonshemmingen til barnet *har* betydning for arbeidstida, kan vi heller ikke se bort en annen mulig innvirkning, nemlig at det blir *viktigere* for mor å være i jobb? Beresford (1994) har pekt på at nettopp mødrenes preferanser er avgjørende i forhold til hvorvidt de sjøl sier seg tilfreds med å kunne få være hjemme med sitt funksjonshemmete barn, eller tvert om, at tilfredsheten knyttes til å få mulighet

til å være i jobb. Mor til ei jente med sammensatte funksjonshemninger sier blant annet:

Mor: – Jeg synes det er godt å være ute i jobb, og blant folk. Jeg tror ikke jeg kunne ha tenkt meg å bare gå hjemme. Det er viktig å få andre stimuli, og at en ikke havner i et sånt familiemønster at det er funksjonshemmingen som styrer alt, men at en prøver å leve et normalt liv, så langt det lar seg gjøre. Jeg har mine venner, og har mitt eget liv. Jeg vil ikke *bare* bli identifisert som mor med funksjonshemmet barn. Jeg vil være en egen person også.

Noe av det denne mora var opptatt av, var både hvordan intensiteten rundt det å leve med et sterkt funksjonshemmet barn gjorde behovet for å komme seg ut i jobb enda tydeligere for henne. Det blir nærmest et pustehull. En hjemmевærende mor forteller hvor vanskelig det kan være å treffe nye mennesker. De spør som en gjerne gjør, hva hun driver med. Hun føler ofte at hun må legitimere at hun ikke er i jobb, og at når hun ikke kan fortelle om arbeidet sitt, blir det at hun har et barn med nedsatt funksjonsevne det første og eneste som forbindes med henne. Men disse eksemplene peker også på verdien av å leve «et vanlig liv». Viktigheten av «det normale», å kunne delta i vanlige, og varierte gjøremål, har sannsynligvis generelt høy verdi for mange. Men det blir ofte framhevet mer eksplisitt i familier med barn med nedsatt funksjonsevne, der dette ikke lenger kan tas for gitt (Robinson 1993, Tøssebro og Lundeby 2002).

Til sist må det påpekes at når mange mødre reduserer arbeidstida si, handler ikke det nødvendigvis om at all tida går med til aktiviteter som har med dette barnet å gjøre. Dels handler det om at barna er såpass ressurskrevende at mødrene føler behov for å ta seg inn igjen. Dels handler det om å frigjøre tid som mer indirekte har med barnet å gjøre, knytta til oppfølging av hjelpeapparatet. Men for mange av mødrene handler det vel så mye om å frigjøre tid til å følge opp *de andre ungene* i familien. Summen av oppgaver blir stor, de andre barna trenger også sin oppfølging, og ikke minst søker en del å kom-

pensere i forhold til at det funksjonshemmete barnet ofte får hovedfokus når det er hjemme.

Endringer fra førskolealder

Det er en tendens til at mange foreldre etter hvert finner sine tilpasninger mellom yrkesaktivitet og hjemmesituasjon. Likevel er det et mindretall ifølge spørreskjema som mener at det har blitt lettere å kombinere. Over halvparten av foreldrene synes *ikke* det har blitt enklere.²⁹ Også intervjuene viste variasjon i hvorvidt foreldrene opplevde tilpasningen som enklere før eller nå. De som opplevde at det var lettere i førskolealder, knyttet dette blant annet til at barnehagen hadde et heldagstilbud, og mange følte seg tryggere på at ungene hadde det bra. Med korte skoledager er det også en forutsetning at det finnes et tilfredsstillende skolefritidstilbud, noe som ikke alltid er tilfelle (se kapittel 8 om SFO). Noen av de som har et heldagstilbud på skolen betrakter nettopp dette som en forutsetning for å kunne opprettholde yrkesaktiviteten.

Et forhold som kunne gjøre det lettere nå enn i førskolealder, var at for noen hadde hverdagen roet seg og blitt mer stabil og forutsigbar. Dette var både knyttet til barnets utvikling, barnet hadde faktisk lært å gå, blitt tørr, eller kanskje begynt å sove om natta! Men samtidig var også gapet mellom eget barn og andre barn på samme alder i mange tilfeller større. Og for noen har merarbeidet økt i omfang. Nye utfordringer kommer også til etter hvert, for eksempel knyttet til pubertet eller bekymring for mangel på vennskapsrelasjoner (se kapittel 11). I den grad foreldre opplever det lettere etter skolestart, knytter det seg i første rekke til den tilpasningen de sjøl har gjort.

29. I spørreskjema ba vi foreldrene si seg enig eller uenig i påstanden: «Det er lettere å kombinere yrkesaktivitet og barn nå enn da barnet var under skolealder». 56 % var uenig, 19 % svarte både-og.

Økonomisk støtte eller praktisk hjelp?

Yrkesaktivitet har sjølsagt innvirkning på familiens økonomi. Spørsmål rundt mulighet for økonomisk kompensasjon vil nødvendigvis stå sentralt om foreldre ikke klarer å opprettholde den yrkesaktiviteten de hadde forventet. Men i noen sammenhenger har yrkesaktivitet i like stor grad vært sett som en mestringsstrategi og assosieres med mødres tilfredshet med eget liv (Beresford 1994). I så måte er spørsmålet mer om familiene får den hjelpa de trenger for å gjøre det mulig for mødrene å opprettholde sin tilknytning til arbeidslivet.

I tråd med at mødrene reduserer sin yrkesaktivitet, er det også mødrene som i størst grad får redusert sin inntekt (Lorentzen 1991). Dette kan gjøre mødrene særlig sårbare på sikt. Samtidig har vi sett at det tidvis opprettholdes en «kunstig høy» sysselsetting ved hjelp av hyppige eller langvarige sykemeldinger for en del av mødrene. Økonomi kan være en viktig forklaring på hvorfor det blir slik. En har ikke råd til å jobbe mindre. At ulike former for periodevis fravær gir mulighet til å holde på en relativt høy stillingsandel kan i økonomisk forstand også forstås som en positiv mulighet, ikke bare som et uheldig ytre press. I spørreskjemaundersøkelsen sier likevel 36 prosent seg enig i at mor per i dag jobber mer enn hun burde fordi de må ta økonomiske hensyn. 26 prosent mener far jobber mer enn han burde av samme grunn. Samtidig kan en spørre seg om ikke foreldre generelt ville svare det samme. Men tatt i betraktning at mange av disse mødrene allerede *har* redusert arbeidstid i forhold til mødre flest, er det særlig påfallende at så mange mener de jobber for mye.

Vi spurte foreldrene om de mente funksjonshemmingen til barnet virket inn på familiens økonomi. De ble bedt om å ta høyde for trygder eller stønader som kunne tenkes å kompensere for ekstra utgifter eller tapt arbeidsfortjeneste. Hele 37 prosent mente at økonomien var blitt dårligere, over halvparten, 55 prosent, mente økonomien var upåvirket, mens 8 prosent faktisk mente at økonomien var bedret. Funksjonsnivået til barnet har for øvrig klar sammenheng med tendens til dårligere økonomi. Jo sterkere grad

av funksjonshemming, jo oftere opplever foreldrene at økonomien har blitt dårligere.³⁰

Når økonomien er blitt dårligere kan det klart være en konsekvens av mødrenes reduserte arbeidstid. Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne kan riktignok søke om pleiepenger som kompensasjon for bortfall av arbeidsinntekt i forbindelse med at barn er innlagt på helseinstitusjon. Yrkesaktive foreldre har også utvidet rett til omsorgspenger i forbindelse med barns sykdom. Men strengt tatt eksisterer det ikke offentlige støtteordninger som er utarbeidet med det formål å kompensere for redusert arbeidsinntekt. Ordninger som (forhøyet) hjelpestønad og omsorgslønn er riktignok økonomiske ytelser basert på merarbeidet knyttet til å yte omsorg for et barn med (sterkt) nedsatt funksjonsevne, men for begge ordninger understrekes det at de *ikke* skal være noen reell kompensasjon for eventuell tapt arbeidsfortjeneste. Redusert arbeidstid og arbeidsinntekt skal heller ikke legges til grunn for beregning av stønadene (Sosial- og helsedirektoratet 2005).

Ofte tolkes ordningen med omsorgslønn likevel som kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste (Eriksen og Andersen 2004). Foreldrene er da opptatt av at tildeling må stå i rimelig forhold til det merarbeidet de faktisk har, og dermed relatert til hvor stor grad av yrkesaktivitet de faktisk makter. Slik er det sjelden. (Se mer om vilkårlighet og uklare regler rundt tildeling av omsorgslønn i kapittel 10). Enkelte foreldre føler mangelen på økonomisk kompensasjon som at «*du blir straffet, på en måte*» (far til ei jente med sterkt nedsatt funksjonsevne). Samtidig, for foreldre som ser seg nødt til å redusere sin stillingsandel, kan enhver kompensasjon være et velkomment tilskudd. Et foreldrepar sier:

Far: – Hovedpoenget er jo at du kan redusere utarbeidet ditt såpass at du har overskudd til å holde på. Mor: – Får du omsorgslønn så trenger du kanskje ikke jobbe full tid, det blir mer levelig.

30. Blant femdelen med mildest grad av funksjonshemming sier bare 22 prosent at økonomien har blitt dårligere, mot 48 prosent i femdelen med barn med sterkest grad av funksjonshemming.

Det synes åpenbart at mange opplever det som vanskelig å opprettholde sin yrkesaktivitet, og dermed i første rekke etterlyser økonomisk kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste. Men like tydelig er det at annen type tilrettelegging eller praktisk hjelp for mange vil være verdifullt i forhold til å holde på en jobb. En mor beskriver eksempelvis den dagen de endelig fikk den spesialtilpassete bilen som «*en helt annen verden*». Fra å være avhengig av buss fram og tilbake, kunne nå den knappe tida brukes mer effektivt. Hun arbeidet nå nærmere 100 prosent stilling. Når vi vet at det ofte tar lang tid før en får godkjenning for støtte til slike dyre hjelpemidler (Tøssebro og Lundebj 2002), synliggjør dette hvordan effektivisering av tilgang på hjelp også kan være avgjørende for mødres yrkesaktivitet. Når vi vet at foreldrene opplever mye tidkrevende og etter deres syn helt unødvendig merarbeid og barrierer i forhold hjelpeapparatet (se Tøssebro og Lundebj 2002 og kapittel 10), er dette nok et eksempel på at mye kan gjøres for å lette hverdagene til disse familiene, slik at også mor kan velge å jobbe mer.

Et forhold som bidrar til at mange snarere etterspør økonomisk støtte enn praktisk hjelp, er at mye tidkrevende merarbeid er vanskelig å overlate til andre. Blant annet er det vanskelig å forestille seg at en kan overlate kontakten med ulike deler av hjelpeapparatet til andre, fordi det krever en detaljkunnskap ingen andre enn foreldrene sjøl har. Og ikke minst er det utfordringer knytta til å finne noen som er kompetent til å ta ansvar for barna (se kapittel 10). Men å få tilstrekkelig praktisk hjelp er likevel av stor betydning. Når det gjelder å få praktisk hjelp inn i huset, er det ytterligere utfordringer. På spørsmål om hun ville foretrekke praktisk hjelp eller økonomisk kompensasjon sier en av mødrene:

Mor: – Ja heller økonomisk kompensasjon, for du skal ha praktisk hjelp inn i hjemmet ditt, og det griper sånn inn i privatlivets sfære. Å ha en hjelpepleier eller sykepleier hjemme om morgenen, som tar morgenstellet til Knut, mens resten av familien går her med håret i vilden sky og dusjer og ... Det blir mer ubehag enn nytte.

Familier som har barn med nedsatt funksjonsevne opplever ofte belastningen med å bli «offentlige familier» (Tøssebro og Lundeby 2002). Dette handler i første rekke om at disse familiene i langt større grad enn familier flest må åpne opp for offentlig innsyn. For å få utløst mye av den hjelpa de trenger, må de gjerne i flere runder og til ulike offentlige instanser fortelle detaljert både om barnet og familien for øvrig, om hverdagsliv og begrensinger. De må kanskje motta «hjemmebesøk», der det ikke alltid er klart hvilke kriterier de skal vurderes etter. Eller de åpner hjemmet for ulike kategorier hjelpere som skal bistå barnet alt dette kan oppleves som belastende. Imidlertid handler dette mye om å se etter hva slags type oppgaver foreldrene faktisk kan avlastes i forhold til. Kanskje er det ideer å hente fra den gamle «husmorvikaren»? Når vi spør om det er noen type hjelp som savnes, sier flere at de kunne tenkt seg en vaskehjelp. Denne type ordning vil i like stor grad kunne avhjelpe tidsklemma foreldrene befinner seg i, som hjelp mer direkte med barna. Og her er det sjølsagt også langt enklere å skaffe noen som er kompetent. Det finnes eksempler på at familier som har fått hjelp med denne type oppgaver (vasking, matlaging), men det synes ikke være utbredt. Og noen vil også oppleve dette som en for sterkt inngripen i privatlivets fred.

Til sist må det nevnes et dilemma knyttet til økonomisk kompensasjon som løsning. En har sett at omsorgslønn slik ordningen praktiseres i dag, kan bidra til å forsterke tradisjonelle kjønnsrollemønstre i disse familiene. Til tross for at ordningen i utgangspunktet er kjønnsnøytral, blir den i praksis en ordning for mor (Eriksen og Andersen 2004). For å ivareta et likestillingsperspektiv vil det derfor være behov for ulike ordninger.

Norske mødre til barn med nedsatt funksjonsevne: Lav eller høy yrkesaktivitet?

Fra den internasjonale forskningen, kjenner vi igjen det bildet som vår undersøkelse viser: 1) Det er i første rekke mødre som gjør tilpasninger til arbeidslivet, og 2) disse har en lavere yrkesaktivitet enn mødre flest (Lewis, Kagan, og Heaton 2000, Porterfield 2004, Shearn og Todd 2000). Generelt har

norske mødre en relativt høy grad av yrkesaktivitet, og det er viktig å ha i mente når det pekes på at mødrene til barn med nedsatt funksjonsevne jobber mindre enn mødre flest. Det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne synes nemlig ikke å få samme betydning for mødres yrkesaktivitet alle steder. Vi har ikke sammenlignbare tall å vise til, men kan peke på noen tendenser. Studier fra Storbritannia viser at *flertallet* av mødre med barn med funksjonsnedsettelse *ikke* er i arbeid (Shearn og Todd 2000), og at de også finner det vanskelig å vende tilbake til jobb slik andre mødre gjør når ungene blir større (Read 1991, Todd og Jones 2005). I Norge derimot er faktisk flertallet av mødrene til barn med funksjonsnedsettelse yrkesaktive også i småbarnsfasen, og andelen yrkesaktive øker også allerede de første skoleårene for denne gruppa mødre. Uviklinga har historisk sett heller ikke vært den samme. Eksempelvis ser en at mens norske mødre med funksjonshemmete barn økte sin yrkesaktivitet gjennom 1970- og 80 tallet akkurat som mødre flest (Lorentzen 1992), sakket mødre med funksjonshemmete barn i Storbritannia akterut i forhold mødre med barn uten funksjonsnedsettelse (Shearn og Todd 2000). Samtidig kan det sies at Storbritannia har en sterkere tendens til en mannlig forsørgermodell (Warren 2000) enn vi finner i Norge, slik at generelle kjønnete ideologiske føringer også kan trekke i ulike retninger. Dette understreker at yrkesaktiviteten blant mødre til funksjonshemmete barn er høyst kontekstavhengig, og ikke kan forstås utelukkende som effekt av barnets funksjonsnivå.

Det er dermed ikke gitt om den grad av yrkesaktivitet vi finner når det gjelder norske mødre skal tolkes som positivt og negativt. Det kan være positivt hvis norske mødre med barn med funksjonshemmete barn slipper å føle seg utestengt fra arbeidslivet, med de personlige og økonomiske tap det innebærer. Derimot er det negativt dersom norske mødre er tvunget til å arbeide langt mer enn de makter, fordi de ikke har andre muligheter. Dette bringer over på et sentralt spørsmål rundt foreldrenes, og mødrenes valgmuligheter. Flere studier har pekt på at mens mange mødre velger å være mer hjemme en periode mens barna er små, har mødre med funksjonshemmete barn langt mer begrensa valgmuligheter (Porterfield 2004, Read 1991). Men begrensa

valgmuligheter kan igjen handle om å kunne velge å jobbe mye så vel som å kunne velge å jobbe lite. Hva den enkelte foretrekker vil blant annet avhenge av preferanser når det gjelder tilpasning til yrkeslivet. Fra vår undersøkelse så vi at mens noen kvinner var opptatt av å få til fleksible ordninger som gjorde det mulig opprettholde en relativt høy grad av yrkesaktivitet, var andre mer opptatt av økonomisk kompensasjon som gjorde det mulig å trappe ned når det samlede arbeidspresset ble for stort. Med den i internasjonal sammenheng høye andelen yrkesaktive mødre vi finner i Norge, også blant mødre til barn med funksjonsnedsettelse, er det sannsynlig at vi her finner færre av de frustrerte mødrene som britiske undersøkelser refererer til (Todd og Jones 2005), de som føler seg ekskludert fra arbeidslivet, men kanskje flere av de slitne dobbeltarbeidende, enten de nå først og fremst savner økonomisk kompensasjon eller praktisk hjelp?

Men mødres valgmuligheter handler ikke bare om preferanser, men vel så mye om tilgang på hjelp og støtte. Sentrale samfunnsforhold som har vært funnet å påvirke yrkesaktiviteten, er blant annet de støtteordningssystemer som eksisterer i ulike land (Bower og Hayes 1998, Lewis, Kagan og Heaton 2000, Porterfield 2004), og forskjeller i ideologiske føringer særlig rettet mot mødre til barn med funksjonsnedsettelse (Lewis, Kagan og Heaton 2000, Read 1991) Eksempelvis kan det nevnes at studier fra Australia (Bower og Hayes 1998) og USA (Porterfield 2004) har pekt på hvordan mangel på barne-tilsynsordninger spesielt for disse barna i førskolealder særlig influerer mødre på dette tidspunktet. I Norge får de fleste barn med funksjonsnedsettelse plass i barnehage (Tøssebro og Lundeby 2002) noe som kan bidra til relativt høy yrkesaktivitet blant norske mødre også i denne fasen. En kan også spørre seg om relativt høy grad av yrkesaktivitet indikerer at norske mødre tilbys mer praktisk hjelp og avlastning enn mange andre steder? En annen sak er at de økonomiske støtteordningene vi har, neppe har tatt sikte på å kompensere for den høye yrkesaktiviteten en finner blant norske foreldre flest, slik at for mange vil det uansett være helt nødvendig å opprettholde høy yrkesaktivitet. Slike forhold vil være sentrale når foreldre gjør sine valg.

Avsluttende kommentar: kjønnete tilpasninger for mor og far

Gitt merarbeidet med et barn med nedsatt funksjonsevne, er det strengt tatt drøyt å forvente at familiene skulle opprettholde samme høye grad av yrkesaktivitet som foreldre flest. Uansett hvor gode hjelpeordninger en måtte få til, er det i praksis foreldrene som sitter med et overordnet og livslangt ansvar. En må sannsynligvis erkjenne at for mange vil det være urealistisk å forvente en yrkesaktivitet på linje med foreldre flest, og heller sørge for økonomiske støtteordninger i tråd med dette. Samtidig er det et tankekors at reduksjon av yrkesaktivitet så systematisk rammer mødrene. Fokus på yrkestilknytning i familier med barn med funksjonsnedsettelse i småskolealder, synes å befeste og kanskje også forsterke en tendens vi så allerede i førskolealder: Foreldre med funksjonshemmete barn gjør kjønnete tilpasninger til arbeidslivet i likhet med foreldre flest, og i praksis betyr det at mor oftere vil bli hjemmeværende eller arbeide deltid, med andre ord en dreining mot en tradisjonell omsorgsrolle.

Den enkelte familie som har et barn med nedsatt funksjonsevne vil ha behov for å finne *sin* løsning på den doble tidsklemma. I den enkeltes hverdagsliv vil løsningene først og fremst handle om å finne ut hvordan en kan få det til å gå rundt, uten at noen ender opp med å slite seg totalt ut. Først når den enkeltes valg summeres opp, ser en i hvilken grad foreldrene gjør klart kjønnete tilpasninger. Dette forteller i seg sjøl noe om betydningen av strukturelle føringer for individuelle valg, den enkelte mor og far handler ikke i et vakuum. I alt arbeid med tilrettelegging og hjelp til familier med funksjonshemmete barn, synes det derfor nødvendig å ha minst to tanker i hodet på en gang.

Warren (2004) har påpekt nødvendigheten av å involvere flere livsområder enn bare familie og arbeid i analyser av hvordan kvinner søker å oppnå en viss balanse mellom yrkesaktivitet og familieliv, som for eksempel spørsmål om økonomi og fritid. Dette kapitlet har pekt på *noen* av alle de komplekse forhold som får betydning når den enkelte skal gjøre sin tilpasning. Oppmerksomheten har særlig vært rettet mot betydningen av 1) den norske konteksten, 2) funksjonshemming, 3) økonomiske forhold, 4) praktisk hjelp, 5)

kjønnnet arbeidsdeling og 6) egne preferanser. For en dypere forståelse av disse komplekse forholdene måtte det enkelte området uttypes grundigere og flere livsområder inkluderes. Det ville også vært ønskelig å vite mer om konsekvenser av ulike ønsker og valg på sikt. Denne analysen har bidratt til å kaste lys over følgende sentrale forhold: Familier med barn med nedsatt funksjonsevne må i langt større grad enn i dag gis samme mulighet som andre til å kunne leve et aktivt arbeids- og samfunnsliv, i tråd med intensjonen i strategiplanen for familier med barn med nedsatt funksjonsevne (Arbeids- og sosialdepartementet 2005). Dette ville bety blant annet 1) en økonomi til å leve med og 2) en tidsplan som går opp. Med andre ord mulighet for å redusere arbeidstida mot økonomisk kompensasjon. Men det ville også handle om strategier som sikrer 3) mulighet til å opprettholde sitt yrkesaktive liv også for mødrene i disse familiene. Erkjennelsen av at de fleste mødre både har og ønsker et yrkesaktivt liv må blant annet gi seg utslag i 4) god tilgang til fleksible tjenester som kan avlaste familiene i hjemmet. Bare slik kan også mor få reelle valgmuligheter. For kanskje er veien lang å gå før en også kan rette fokus mot *fars* valgmuligheter?

Referanser

- Arbeids- og sosialdepartementet (2005): Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne
- Beresford, B.A. (1994): Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychol. Psychiat* 1, 171–209
- Bower, A.M. og A. Hayes (1998): Mothering in Families With and Without a Child with Disability. *International Journal of Disability, Development and Education* 3, 313–322
- Crompton, R. og C. Lyonette (2005): The new gender essentialism – domestic and family ‘choices’ and their relation to attitudes. *The British Journal of sociology* 4, 601–620
- Einam, M. og M. Cuskelly (2002): Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 2, 158–167
- Ellingsæter, A.L. (2004): Tidskrise i familien? I: A.L. Ellingsæter og A. Leira (red.): *Velferdsstaten og familien. Utfordringer og dilemmaer*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 128–159
- Ellingsæter, A.L. (2005): «Tidsklemme» – metafor for vår tid. *Tidsskrift for samfunnsforskning* 3, 297–326

- Ellingsæter, A.L. og A. Leira (2004): Innledning: Velferdsstaten og familien. I: A.L. Ellingsæter og A. Leira (red.): *Velferdsstaten og familien. Utfordringer og dilemmaer*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 13–38
- Eriksen, J. og Andersen, T. (2004): Omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn. I: O.P. Askheim, T. Andersen og J. Eriksen (red.): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 74–90
- Gulbrandsen, L.M. (2000): Likestilling? Utvikling, omsorg og forsørgelse i familier med et funksjonshemmet barn. I: T.I. Romøren (red.): *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*. Oslo, Akribe, s. 125–150
- Haavind, H., B. Ingstad og M. Mæhle (1984): Utvidet omsorgsansvar i familier med funksjonshemmete småbarn. I: Rudie (red.): *Myk start – hard landing. Om forvaltning av kjønnsidentitet i en endringsprosess*. Oslo, Universitetsforslaget, s. 191–215
- Ingstad, B. og H. Sommerschild (1984): *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp-reaksjoner-mestring* Oslo, Tanum-Norli
- Jensen, A.M. (2004): Harde fakta om myke menn. I: A.L. Ellingsæter og A. Leira (red.): *Velferdsstaten og familien. Utfordringer og dilemmaer*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 201–230
- Jensen, A.M., A.T. Kjørholt, J. Qvotrup, M. Sandbæk, V. Johansen og T. Lauritzen (2004): *Childhood and Generation in Norway: Money, Time and Space* Trondheim, Norwegian Centre for Child Research
- Kitterød, R.H. (1998): Småbarnsmødre vil jobbe mindre, men får det ikke til, *Samfunnsspeilet 5*
- Kitterød, R.H. og R. Kjeldstad (2004): *Foreldres arbeidstid 1991–2001 belyst ved SSBs arbeidskraftundersøkelser, tidsbruksundersøkelser og levekårsundersøkelser*, Oslo, Statistisk sentralbyrå
- Kitterød, R.H. og R. Kjeldstad (2002): Strammere tidsklemme? Endringer i mødres og fedres arbeidstid på 1990-tallet, *Samfunnsspeilet 4*
- Kjeldstad, R. og M. Rønsen (2002): *Enslige foreldre på arbeidsmarkedet 1980–1999. En sammenligning med gifte mødre og fedre*. Statistisk sentralbyrå
- Kjeldstad, R. og A. Skevik (2004): Enslige forsørgere – en sosialpolitisk kategori utgått på dato? I: A.L. Ellingsæter og A. Leira (red.): *Velferdsstaten og familien. Utfordringer og dilemmaer*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 231–260
- Knudsen, K. og K. Wærness (2001): National Context, Individual Characteristics and Attitudes on Mothers' Employment: A Comparative Analysis of Great Britain, Sweden and Norway. *Acta Sociologica 1*, 67–79
- Leiter, V., M.W. Krauss, B. Anderson og N. Wells (2004): The Consequencses of Caring. Effects of Mothering a Child With Special Needs, *Journal of Family Issues 3*, 379–403

KAPITTEL 9

- Lewis, S., C. Kagan og P. Heaton (2000): Dual-Earner Parents With Disabled Children. Family Patterns for Working and Caring, *Journal of Family Issues* 8, 1031–1060
- Lohne, Y. og E. Rønning (2005): Typisk norsk å arbeide deltid, *Samfunnsspeilet* 4, 45–52
- Lorentzen, M. (1991): Hvordan påvirker det å få et funksjonshemmet barn en families økonomi? I: L. Grue (red.): *Barn og funksjonshemmet. En konferanserapport*. INAS 91: 2
- Lorentzen, M. (1992): *Tung bør, sterk rygg. Arbeids- og inntektsmønstre i familier med funksjonshemmete barn*, INAS rapport, 2
- Lundeby, H. (kommer). Just Like Any Other Family? Family structure in Norwegian Families of Children with Disabilities. *Journal of Family Issues*
- Porterfield, S.L. (2004): Work Choices of Mothers in Families With Children With Disabilities, *Journal of Marriage and Family* 64, 972–981
- Read, J. (2000): *Disability, the Family and Society*. Buckingham & Philadelphia, Open University Press
- Read, J. (1991): There was never really any choice. The Experience of Mothers of Disabled Children in the United Kingdom, *Women's Studies Int. Forum* 6, 561–571
- Seligman, M. (1999): Childhood Disability and the Family. I: V.L. Schwann og D.H. Saklofske (red.): *Handbook of Psychosocial Characteristics of Exceptional Children*. New York, Kluwer academic/Plenum Publishers, s. 111–131
- Shearn, J. og S. Todd (2000): Maternal Employment and Family Responsibilities: the Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities, *Journal of applied research in intellectual disabilities* 13, 109–131
- Sosial- og helsedirektoratet (2005): Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien. (Informasjonsbrosjyre)
- Todd, S. og S. Jones (2005): Looking at the future and seeing the past: the challenge of the middle years of parenting a child with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research* 6, 389–404
- Tøssebro, J. og H. Lundeby (2002): *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene* Oslo, Gyldendal Akademisk
- Traustadóttir, R. (2004): A new way of thinking: Exploring the intersection of disability and gender. I: K. Kristiansen og R. Traustadóttir (red.): *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund, Studentlitteratur, s. 49–75
- Traustadóttir, R. (1991): Mothers Who Care. Gender, Disability, and Family Life, *Journal of Family Issues* 2, 211–228
- Ugreninov, E. (2003): Hvorfor jobber så få alenemødre?, *Samfunnsspeilet* 6
- Warfield, M.E. (2001): Employment, Parenting, and Well-Being Among Mothers of Children With Disabilities, *Mental Retardation* 4, 297–309

- Warren, T. (2000): Diverse breadwinner models: a couple-based analysis of gendered working time in Britain and Denmark, *Journal of European Social Policy* 4, 349–371
- Warren, T. (2004): Working part-time: achieving a successful ‘work-life’ balance? *The British Journal of Sociology* 1, 99–122

Paper 3:

Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2006): "Det er jo milepæler hele tiden". Om familien og "det offentlige", i Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (red.): *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, kap. 10 s. 244-279. Oslo: Gyldendal Akademisk.

KAPITTEL 10

«Det er jo milepæler hele tiden»

Om familien og «det offentlige»

Hege Lundeby og Jan Tøssebro

«Vi foreldre som har funksjonshemmete barn, vi er veldig sårbare. Jeg skal bare fortelle en anekdote. – Jeg drømte i høst at spespeden var gravid, og jeg var SÅ redd for at hun ikke skulle jobbe med han mer, at jeg måtte spørre henne med en gang jeg kom på skolen. Det var morsomt, men for oss er det en alvorlig sak å skifte person. Og spesielt hvis personen passer til oss.»

Dette forteller mor til en åtteårig gutt med lærehemming. Det er den gamle historien om sårbarheten og avhengigheten som foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever. Særlig trer personavhengigheten klart fram. «Hjelpeapparatet» sett fra foreldres ståsted handler om langt mer enn et system og et regelverk. Det handler om samarbeidsklima, om den enkeltes engasjement, om vilkårlighet og usikkerhet, om gjentakelse og kontinuerlig revurdering, om alt fra gode medspillere og allierte til motstandere. Som Lipsky (1980) har påpekt, er det i konkrete møter med faktiske personer at brukerne møter hjelpeapparatet, og det er disse konkrete erfaringene som former deres syn på «systemet».

Dette kapitlet handler om foreldrenes møte med de offentlige tjenestene, om hjelpeapparatet og velferdsstatens ytelser slik de framstår i praksis. Analysene bygger på data fra undersøkelsen «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge», de 31 kvalitative intervjuene fra 2002 og spørreskjemaene fra 1999 og 2003 (se kapittel 2 for nærmere omtale).

Kapitlet må ses i lys av den arbeidsdelinga mellom familier og det offentlige som vokste fram fra slutten av 1960-tallet: Fra da av var det politisk oppslutning om at det beste for barnet var å vokse opp hjemme med foreldre og søsken. Det offentliges rolle skulle være å gi familiene støtte, ikke bare for å gjøre det mulig å vokse opp hjemme, men for at så vel oppvekst som familieliv skulle bli så normal som mulig. I tråd med dette vokste det fram et konglomerat av ordninger; økonomiske støtteordninger, tekniske hjelpemidler og tjenester (se også kapittel 1).

Det kan være uklart hvilke instanser eller tjenester en egentlig snakker om når en bruker begrepet «hjelpeapparatet». Vi har en bred inngang. Ulike instanser vil være viktig i ulike livsfaser. Vi forsøker å få fram et totalbilde og inkluderer både helsetjenester, sosiale tjenester, trygder så vel som pedagogiske tjenester – tjenester ytt av kommunen så vel som av staten, gjennom helsetesen så vel som skoleverket, gjennom spesialisttjenester så vel som allmenne ordninger rettet mot alle barn.

Vi har tidligere beskrevet foreldres forhold til hjelpeapparatet som ulike «møter». Mens barna var i førskolealder, ble det tegnet et broket bilde av disse «møtene» (Tøssebro og Lundebj 2002). Det var særlig store forskjeller i hvordan «det første møtet» hadde artet seg. Dette møtet handler om mistanke om at noe er galt, medisinsk utredning, diagnostikk og den første informasjonen om funksjonsnedsettelsen. Foreldre fortalte både om respektfull behandling og god oppfølging, og det motsatte, at diagnose ble formidlet i korridoren med uvedkommende tilhørere og at sykehuset fraskrev seg ansvar for å hjelpe til med oppfølging (s. 194).

Det vi kalte «det andre møtet» dreide seg egentlig om en rekke møter. Det handlet om å finne fram til og etablere de tjenestene familiene hadde behov for i hverdagen. Her var det stor forskjell mellom prosess og resultat. Mange

var rimelig fornøyd med de tjenestene de til slutt fikk, men de var langt fra tilfreds med den veien de måtte gå for å komme så langt. Det var snakk om informasjonsmangel og feilinformasjon, avslag og klager. En far uttrykte at «*De gjemmer heller reglene*» (s. 211), mens andre fikk høre at de ikke tilhørte målgruppa for ordninger det i ettertid viste seg de hadde rett på. Her var både terskler og skranker, for å bruke begreper fra teorien om tilgang til offentlige tjenester (Bleiklie, Dahl Jacobsen og Thorsvik 1997). Tersklene og skrankene framsto som en unødvendig merbelastning, og hjelpeapparatet som uoversiktlig og fragmentert. Det å finne fram ble en oppgave i seg selv.

De to første møtene fant sted da barna var i førskolealder. Det er mange grunner til å forvente endringer etter hvert som barna har blitt større. Hjelpeapparatet er ikke lenger like ukjent for foreldrene. En del tjenester er nå etablert. Foreldre kan sies å gå gjennom ulike «service karrierer», der blant annet deres kompetanse i å håndtere systemet vil endres (jf. Grant, Nolan og Keady 2003, Grant og Ramcharan 2001, Grant og Whittell 2000). I tillegg bør det ha skjedd noe med hjelpeapparatet i de årene som er gått. Den økte politiske oppmerksomheten om terskler, uoversiktlig og tjenestenes ansvar for å motvirke dette, gjør det lov å håpe at erfaringene nå er mer positive. Det er også innført noen konkrete tiltak, for eksempel rett til individuell plan.¹ Samtidig er det tidlig å vente at det vil reflekteres i vårt datamateriale. Data ble samlet inn bare to år etter at forskriften om individuell plan kom, og selv om ordningen i noen utstrekning var tatt i bruk, meldte en ennå i 2004 om store mangler (NOU 2005: 3, s. 74). Videre er det faktorer som kan peke i negativ retning. I en periode med stort press på kommunal økonomi er det kanskje naivt å tro på enklere tilgang til kommunens tjenester. De politiske intensjonene på feltet kan virke ambivalente – gode intensjoner med en presset kommunal økonomi som følgesvenn.

1. Alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til individuell plan, fra 2001 etter pasientrettighetsloven og fra 2004 også etter lov om sosiale tjenester. Planen skal etter intensjonene ivareta behovsavklaring, individuell tilpasning av tjenester, samt oversikt og koordinering av ulike tjenester – et helhetlig tilbud.

Det er særlig ett forhold som samlet sett synes å kjennetegne forholdet foreldre/hjelpeapparat i det barna har nådd skolealder. En av fedrene i vår undersøkelse oppsummerer slik: «*Det er jo milepæler hele tiden. Ikke sant, barnehagen er ferdig, nå er det skolen vi bruker mye tid og energi på*». Kontakten med hjelpeapparatet synes å gå i bølger, som toppes hver gang de entrer en ny arena. Småskolefasen får preg av «et tredje møte», der skolen står fram som den nye sentrale offentlige arenaen.

Vi starter kapitlet nettopp med dette viktige «tredje møtet». Hva er det som kjennetegner det, hva er foreldrenes erfaringer? Noen av erfaringene fra dette møtet er typiske for foreldres erfaringer med hjelpeapparatet som helhet, andre er spesielle for skolen. Etter gjennomgangen av møtet med skolen, vender vi derfor blikket mot andre deler av hjelpeapparatet. Vi ser på foreldrenes tilfredshet med hjelpeapparatet før vi går mer i detalj i forhold til ulike former for støtte og tjenester: hva en mottar, om behov dekkes, om opplevelser av skranker og støtte.

Skolestart – det tredje møtet

Å begynne på skolen innebærer et møte med en ny arena, med nye grupper «hjelpere» og andre målsettinger og arbeidsmetoder. For foreldrene betyr det en ny topp hva gjelder arbeidsbelastning. Vi ønsker her å få fram noen hovedtendenser i dette komplekse møtet, og starter med et eksempel.

Far til en gutt med autisme forteller om et svært problematisk møte med skolen. Skolestarten var frustrerende, særlig fordi gutten åpenbart hadde det vondt. Gutten har vansker med å håndtere situasjoner som er uforutsigbare og med mange personer til stede. Far hadde tidlig tatt kontakt med skolen og gjort rede for guttens behov og hvilke konsekvenser dette måtte få i hans hverdag. Foreldrene opplevde at skolen ikke ville lytte til dem. Problemene ble bagatellisert og innstillingen var at «vi vet best». En slik innstilling fra skolen, der foreldre betraktes som passive mottakere, vil ofte ende i konflikt (Ytterhus og Tøssebro 2005). Her ville skolen kjøre sitt løp, muligens ut fra de beste intensjoner om å inkludere gutten i klassen. Men det foreldrene erfarer

er at kunnskapen til de som kjenner gutten best, ikke tillegges vekt. Resultatet beskrives som et halvt års mareritt. Far forteller:

– Det første halvåret var et ... Jeg vet ikke jeg hvor mange ganger jeg var hos rektoren. Og jeg vet ikke hvor mange ganger jeg var i klammeri med spespeden.

Og videre:

– Den første tida så fikk han ti timer (med ekstraressurs), ikke han nei, men trinnet. Og dette her forsto ikke vi i begynnelsen. For jeg trodde han fikk ti timer, men det var trinnet som fikk ti timer. Og så prøvde de å ha han i klassen hele tida. Og det der, han raste jo ut hjemme, det ble jo helt uholdbart. Han var jo borte, rett og slett borte. Vi har aldri sett han sånn, vi.

Denne historien er typisk i den forstand at møtet med skolen krever omfattende innsats av foreldrene. Barnet skal sikres et godt tilbud på en ny arena, med nye aktører som mangler kjennskap til barnet, tidvis med lite kunnskap om funksjonshemming og hvilke muligheter for hjelp som fins. Å «velge» skole/skoletilbud (se kapittel 5) er bare en liten del av bildet. Barnet må sikres ressurser og et tilpasset opplegg, tilgjengelighet og egnete lokaler, og et opplegg som balanserer ulike hensyn, ikke minst hensyn til inkludering og deltakelse med behov for skjerming og egen læreplan. Ofte kreves en god del justeringer før opplegget er på plass.

Foreldrene i historien over er ikke alene om at møtet med skolen framstår som en kamp. De er heller ikke alene om å bli stemplet som vanskelige, kran- glete eller kravstore, eller å bli anklaget for at barnets endrete atferd må skyldes forhold hjemme. Det å få skylda for barnets vansker synes å være noe foreldre risikerer i samarbeid med offentlige innstanser (Read 2000, Todd og Jones 2003), og er også funnet i studier der en har sett på skole/hjem samarbeid fra skolens ståsted (Fylling og Sandvin 1999). Flere foreldre i vår undersøkelse har også erfart at ting de trodde var avklart på forhånd, forberedt og ferdig til skolestart, slett ikke var så klart når det kom til stykket. Og flere har opplevd å ikke bli informert underveis når det planlagte opplegget svikter.

Det får for eksempel uheldige konsekvenser når ingen på skolen kan tegn-tiltale og ungen derfor ikke klarer å kommunisere med noen de første ukene eller månedene.

Selv om mange har slike negative opplevelser, gjelder det ikke alle – snarere et betydelig mindretall (jf. konklusjonen i Moseng (1999) sin kunnskapsoversikt på samarbeid mellom hjem og skole om barn med funksjonshemninger). Flertallet i vår undersøkelse forteller imidlertid om en positiv, konstruktiv dialog, og ikke minst at forholdene i stor grad *er* tilrettelagt når barnet begynner på skolen. Ikke sjelden opplever foreldre at skole og hjem er på lag i etableringa av skoletilbudet og i å justere det som ikke fungerer. Et eksempel er mor til ei jente med lærehemninger, som har opplevd mye «kamp» med hjelpeapparatet tidligere. Hun forteller om et tidkrevende møte, men samtidig om å bli lyttet til, gjennomslag for ønsker og ideer, og å la seg overbevise der hun har følt at skolen har hatt kompetanse og gode nok argumenter. Hun beskriver samarbeidet med skolen som «helt suverent», og oppsummerer:

- Jeg tror at når hun begynte på skolen så sluttet vi å kjempe. For da skjønte vi at det gikk an uten å kjempe for det. Men det er fortsatt sånn at vi tenker at det er ingen ting som går av seg sjøl. Det er vel alt som er nytt, alle overgangene er en kamp til å begynne med, og vi på en måte må ta ansvaret for ALLE disse overgangene.

Selv der samarbeidet med skolen fungerer godt, opplever de fleste et tidkrevende møte og at de stadig må være på vakt for at ikke tilbudet skal uthules, trappes ned eller forsvinne. Foreldrene savner det Ytterhus og Tøssebro (2005) kaller ansvarskontinuitet, det vil si at det offentlige tar ansvar for at barnet og familien kan oppleve en viss sammenheng og flyt i tilværelsen. Et foreldrepar forteller også hvordan de må være på vakt fordi tildelinger på papiret ikke hjelper så lenge det daglige tilbudet ikke fungerer, at det mangler folk i stillinger eller lignende. Far sier:

- Det er veldig farlig da, for du må være på hugget hele tida. Og det igjen er jo veldig slitsomt. Pluss at det er jo fare for konflikter hele tida da, så en

må jo trå varsomt og det blir veldig anstrengende sånn da. Du vet aldri hva det blir neste år eller ...

Hvordan forstå variasjonen?

«Det tredje møtet» er tidkrevende, og foreldre føler at de må være på vakt. Men hvorfor blir noen av møtene preget av kamp, mens andre preges av samarbeid og dialog? Det synes i alle fall å henge sammen med to forhold:

Grad og type av nedsatt funksjonsevne ser ut til å spille en rolle. Det vil si: Blant de som har opplevd en god dialog og som i grove trekk sier seg tilfreds finner vi foreldre til barn med et bredt spekter av funksjonsnedsettelse. Her er barn med så vel fysiske vansker som lærehemming, mildt nedsatt funksjonsevne og alvorlige, sammensatte vansker, kommunikasjonsproblemer og autistiske trekk (se kapittel 2 for begrepsavklaring). Men blant de som har opplevd mer problematiske møter, er bildet mer ensartet. Det dreier seg kun om barn der lærehemming spiller en vesentlig rolle. De rent fysiske funksjonshemmingene er fraværende. De største konfliktene med skolen bunner med andre ord sjelden i manglende tilgang til bygninger eller klasserom, men oftest i vansker med å etablere et tilbud som gjør at barnet kan trives og ha utbytte av skoletilbudet, både faglig og sosialt. De problematiske møtene gjelder barn med diagnoser som Downs syndrom, autisme eller CP (alvorlig grad), så vel som alvorlige, sammensatte funksjonsvansker.

Det synes ikke å være skiller mellom by og land, eller fra kommune til kommune. Gode møter finner sted i byen så vel som på bygda, og innen samme kommune har foreldre helt ulike erfaringer. Men type skoletilbud synes også å være viktig. Der barna går i spesialgrupper på forsterkede skoler er foreldrene i overveiende grad tilfredse med tilrettelegging for barnet og samarbeidet med skolen. Og vi kan merke oss at dette i hovedsak gjelder barn med alvorlige, sammensatte funksjonshemminger. Er dette simpelthen en bekreftelse på at det ER vanskelig å tilpasse «normalskolen» til barn med lærehemming og at en burde satse på særtilbud til disse barna? Så enkelt er det ikke. Det fins barn med alle typer funksjonsvansker blant de som har opp-

levd et godt møte med vanlig skole. Det en kan merke seg er likevel at der barna går i en spesialgruppe, opplever foreldrene at personalet tilrettelegger uten at de må følge hver minste detalj. Ikke minst opplever de at det er flere personer (skjønt ikke for mange) som kjenner deres barn. Tilbudet blir derfor mindre sårbart for personskifter og enkeltpersoner. Dette fører over i et annet og relativt generelt tema, som ikke minst er framtrедende i skolen: personavhengigheten.

Personavhengigheten

Møtet med hjelpeapparatet foregår gjennom møter med faktiske personer, og tjenestene blir dermed påvirket av den enkelte ansattes prioriteringer og framtrедen (Lipsky 1980). Dette er påpekt i ulike studier av foreldres møte med hjelpeapparatet, og påvirker både foreldres tilfredshet (Ytterhus og Tøssebro 2005) og hva de får av tjenester (Todd og Jones 2003, Tøssebro og Lundebye 2002). I forhold til skole legger foreldrene stor vekt på enkeltpersoner, på godt og vondt. Mor til et sterkt funksjonshemmet barn i vanlig skole viser til rektor:

- Han som var rektor da vi begynte, han var en veldig enestående person. Han sto virkelig på for alt, altså, i forhold til Hilde. Var det noe så tok han tak i det med en gang, og sørget for at ting var i orden.

Det er ikke uvanlig at når foreldre møter slike dyktige personer, betraktes dette som utypisk, eksepsjonelt, eller at de har vært spesielt heldige (Todd og Jones 2003, Tøssebro og Lundebye 2002). Kanskje har dette sammenheng med hvor overveldende de negative møtene kan bli. Et annet par som hadde et vanskelig forhold til rektoren, følte etter hvert at dette spredte seg slik at de ble oppfattet som vanskelige av alle som jobbet med jenta deres. Til tross for skolens åpenbare problemer med å følge henne opp, møter foreldrene betydelig irritasjon når de blander seg inn. Når forhold endres, til det bedre eller verre, knyttes det også til skifte av enkeltpersoner. Foreldre til en gutt forteller om omfattende problemer på skolen, blant annet mangel på kompetanse og

manglende dekning av stillinger. Noe av det som gjorde situasjonen bedre var skifte av rektor. Mor sier:

- For oppi alt dette vaset her så har vi fått ny rektor som er kjempegrei. Og som ser ut til å ta tak i ting og forlanger at folket skal innhente den informasjon de skal for å få gjort jobben sin i det daglige.

Personavhengigheten handler ikke bare om ledelse, men like mye hvor viktig det er at personene som jobber nær barna fungerer. Også der forholdet mellom foreldre og skolens ledelse er dårlig, kan det veie opp. Mor fra sitatet over forteller nemlig også: «*Heldigvis så hadde vi en veldig engasjert spesped når han gikk i første klasse. Veldig dyktig dame, veldig godt samarbeid med lærerinna. Og likedan med assistent i SFO. Så det første året fungerte.*» Men det positive blir snudd til den negative siden av personavhengigheten: Da denne personen ble byttet ut med en annen, raste tilbudet sammen.

Det er vanskelig å tenke seg at ikke personskifter hvor en mister en «god hjelper», må oppstå fra tid til annen. Det er ikke til å komme forbi at familien og foreldrene er alene om å ta de langsiktige (livslange) forpliktelsene overfor barna (Tronvoll 1999). Ansatte skifter, enten det er på grunn av omorganiseringer, permisjoner eller at den enkelte ønsker seg over i en annen jobb. Samtidig synes det viktig å gardere seg bedre mot at endringer gir for store negative konsekvenser for barnet; og skape «buffere» for at ikke avhengigheten av en enkelt person skal bli for stor. Da er en nødt til å ta noen organisatoriske grep. Det har riktignok vært et problem at mange med sterkt nedsatt funksjonsevne har måttet forholde seg til for mange «hjelpere», og at en derfor har ønsket å begrense antall personer. Samtidig synes historiene fra skolen å indikere at det er viktig at det fins flere som kjenner barnet og dets behov, og som kan bidra til stabilitet og videreformidle kunnskap dersom en nøkkelperson faller fra. I den forbindelse kan det være relevant å se på erfaringene fra mer spesialiserte tilbud. En av styrkene som foreldrene trekker fram er nettopp forutsigbarheten og fleksibiliteten knyttet til at det er to-tre personer som kjenner og kan jobbe med barnet, uansett om *en* person er syk. Dette bør være mulig også innen rammen av vanlig skole. For det kan ikke være

nødvendig å oppgi idealet om at alle hører til for å kunne oppnå den nødvendige forutsigbarheten i hverdagen til foreldre og barn? Dette vil ikke bare gjelde i skolen. I Storbritannia har eksempelvis forsøk med såkalt «multi-agency working», vist seg å gjøre det lettere for foreldre å få hjelp når de trenger det. Poenget her er at sosiale tjenester, helsetjenester og tjenester knytta til utdanning for barn med sammensatte funksjonsnedsettelse er organisert innen samme etat, der ansatte fra ulike faggrupper arbeider tettere sammen. Familiene har her gjerne en nøkkelperson å forholde seg til, med ansvar for å koordinere tjenestene. Men nettopp fordi det også er flere personer som kjenner barnet og familien godt, og de ikke er prisgitt at denne bestemte person er tilgjengelig når de kontakter hjelpeapparatet (Abbott, Watson, og Townsley 2005).

Allierte i andre deler av systemet

Det er ikke uvanlig at en fastlåst situasjon blir løst ved å mobilisere andre deler av hjelpeapparatet. Far til gutten vi beskrev innledningsvis forteller dette:

- Men der skal autisteteamet og hjelpetjenesten (ha honnør), for jeg skrev til dem og sa at dette her kunne ikke fortsette. Og da kom også hjelpetjenesten inn, og sa ifra om hva han trengte og hvordan autister tenkte og sånn, for de var veldig blank på autisme.

Det er gjerne ressurser i *hjelpeapparatet* som aktiveres når foreldrene er i konflikt med andre deler av hjelpeapparatet (her overfor skolen). Forholdet foreldre/hjelpeapparat handler sånn sett vel så ofte om allianser som «kamp» (Tronvoll 1999). Helgøy, Ravneberg og Solvang (2000) har vist hvordan offentlige hjelpere tar ulike roller. Den tradisjonelle *portvaktrollen*, innebærer kontroll av klienters rettigheter. Men noen tjenesteytere får også en *støtfangerrolle* og blir en buffer mellom brukeren og andre deler av systemet. *Portåpnerrollen* innebærer å hjelpe brukerne fram i systemet. I vår studie viste det seg tidvis å være av avgjørende betydning at andre deler av hjelpeapparatet opptrådte som slike støtfangere og portåpner. Særlig nevner mange habiliterings-

teamet som en viktig pådriver og støttespiller. Men også andre instanser som autisteteamet, pp-tjenesten eller hjelpetjenesten nevnes. For de kommunale etatene synes det igjen å være avhengig av den enkelte saksbehandler eller ansatt om foreldrene finner det hensiktsmessig og nyttig å mobilisere dem.

I flere av de positive møtene blir andre deler av «apparatet» mobilisert tidlig i planleggingen av skoletilbudet, uten at dette er konfliktfylt for noen parter. Det kan snarere beskrives som god praktisering av tverrfaglig/tverretattlig samarbeid. En trekker da inn de etater og personer en til enhver tid opplever at kan bidra med noe faglig nyttig, enten det er snakk om pp-tjeneste, habiliteringsteam, andre kompetansesenter eller andre. Dette vil variere med hvilke spesielle behov barnet har. Men en del skoler synes å vegre seg mot å involvere andre instanser. De ønsker sjøl å finne løsningene; det er de som «kan skole». Heller ikke barnehagens erfaring er alltid ønsket. Enkelte i skolen mener øyensynlig at det er lite å hente i å videreføre erfaringer fra barnehagen (like lite som foreldrenes erfaring). Særlig overraskende er det at skoler som i utgangspunktet stilte seg skeptisk til om de var i stand til å gi barnet et tilbud overhodet, heller ikke ønsker å trekke inn hjelp utenfra. Mor til et alvorlig funksjonshemmet barn, som måtte argumentere sterkt for at sønnen skulle begynne på nærskolen, forteller dette:

Mor: – Men *det* fikk vi vite ganske tidlig, at de så helst at Trondsletten (habiliteringsteamet) ikke var blandet inn i noen ting som hadde med skolen å gjøre.

Intervjuer: – Men ser de det ikke som en ressurs, eller?

Mor: – Nei, de gjorde ikke det. Men de har gjort det etter hvert, for de så det jo og vi merket det på Arild også, at det var ting som ikke stemte. For Arild gråt veldig mye, og raste veldig mye og hadde veldig mye aggresjon i seg. Og vi *ba* dem jo om å ta kontakt med Trondsletten. Og jeg måtte gå omveier, og ringe til Trondsletten og be dem om de ikke kunne finne et påskudd og ta kontakt med skolen. Og da så de jo at de kanskje trengte hjelp, sånn at de kunne bli kjent med Arild.

Foreldre i en slik situasjon synes ikke sjøl å kunne kreve å få fagmiljøene inn i skolen. Initiativet må komme fra skolen. En kan spekulere i hva denne vegringen fra skolens side skyldes. Er det overdreven tro på egen kompetanse, redsel for å avsløre mangler eller uheldige forhold, eller oppleves det rett og slett som for tidkrevende? Vi vet ikke ut fra denne studien hva skolen måtte mene. En studie som har sett slike forhold fra det kommunale hjelpeapparatets side (Holck 2004), peker på hvordan vegring mot å trekke inn slik «ekspertise» også bunner i at denne ekspertisen nettopp står på utsiden, og kan gi foreldrene støtte for hva som er det enkelte barnets beste, uten å ta hensyn til helheten i organisasjonen eller etaten som skal yte tjenesten, eller hvilke begrensinger disse har særlig i økonomiske ressurser. I verste fall kunne en da ende opp med å skape urealistiske forventninger hos foreldre og mer splittelse mellom foreldre og fagfolk enn det allerede er.² Med bakgrunn i våre intervjuer synes det ikke som foreldre er opptatt av at barnet skal få mest mulig ressurser til enhver pris. Men når barnet sliter og dialogen med skolen halter, blir en viktig strategi nettopp å mobilisere andre instanser.

Å lytte til foreldrene

Det er i og for seg ikke overraskende at det tidvis blir konflikter mellom foreldre og skole. Ulike syn kan stå mot hverandre, en kan ha ulik forståelse av hva som er barnets behov og hvordan en best møter dem. Noen ganger trenger en bare litt tid til å finne ut av hva som fungerer, å prøve seg fram. Foreldrene er sjølsagt glad for at ting «går seg til» etter en vanskelig periode. Likevel blir konfliktene for alvorlige til å karakteriseres som «bare tilpasningsproblemer». På spørsmål om konflikten med skolen kunne karakteriseres som «begynnerproblemer», sier faren til gutten i det innledende eksemplet:

– Ja, men jeg synes de tøffe rundene hadde vi kunnet vært foruten. De må tro på foreldrene, og ikke neglisjere det», og senere: «viktigheten er det,

2. Men som vist i kapittel 6, blir i praksis også i utgangspunktet uavhengige instanser som PPT stilt under press til å skrive lite presise tilrådsninger med hensyn til ressursbruk.

kanskje, at de må kjenne gutten de som jobber med han, og høre på foreldrene. Det var sånne ting som slet på oss.

I møtet med skolen synes følelsen av å ikke bli hørt eller tatt på alvor å være blant de mest vanlige klager fra foreldre til barn som mottar spesialpedagogisk hjelp (Fylling og Sandvin 1999). Det er kjent fra annen litteratur at profesjonelle ofte ikke anerkjenner foreldrenes ekspertise om eget barn (Case 2000, Grant, Nolan og Keady 2003, Read 2000). Kanskje settes den profesjonelle identiteten på spill når foreldre utfordrer synet på hva som er barnets beste, slik Murray (2000) hevder. Det synes i alle fall å være svært viktig at foreldre finner sine allierte i andre deler av hjelpeapparatet, også fordi det i mange sammenhenger har vist seg at ulike faggrupper heller lytter til andre faggruppers råd, enn til brukerne sjøl (Rummery 2002).

Noen oppsummerende ord

I åtte-ti-årsalderen er skolen en svært sentral del av både hverdag og hjelpeapparat, og der forholdet fungerer bra, får skolen gjerne en nøkkelrolle også i forhold til koordinering av andre deler av barnets hjelpebehov. De har gjerne en sentral plass i såkalte ansvarsgrupper, noen ganger representert ved kontaktlærer/klassestyrer, noen ganger spesialpedagog, assistent eller også rektor. Det er skolen som oppfattes som det mest sentrale i forhold til barnets behov nå. Andre deler av hjelpeapparatet kalles inn til møter ved behov, mens dialogen med skolen er mer jevnlig. Spesialpedagog eller en annen med nær kontakt til barnet i skolen blir noen ganger også leder av ansvarsgruppa. Ofte er skolen kontaktledd i forbindelse med hjelpemidler. Og der det fungerer tar også skolen ansvar for å dra inn nødvendige ekstraressurser, uten at foreldrene trenger mase eller klage i den forbindelse. På grunn av denne sentrale rollen blir det desto mer problematisk når det fungerer dårlig. Men uansett den sentrale rollen skolen har i småskolefasen; familienes forhold til hjelpeapparatet er fortsatt preget av kompleksitet og mange ulike innstanser. Vi skal vende blikket mot foreldrenes møter med andre deler av hjelpeapparatet.

Men først et kort tilbakeblikk på møtet med hjelpeapparatet slik det framsto i førskolealder.

Et tilbakeblikk på førskolealder

I litteraturen om familier med barn med funksjonsnedsettelse pekes det ofte på forholdet til hjelpeapparatet som vanskelig og stressende (Askheim, Andersen og Eriksen 2004, Grant, Nolan og Keady 2003, Read 2000, Todd og Jones 2003, Tøssebro og Lundeby 2002). Samtidig er det grunn til å tro at det varierer over tid. En bør spørre *hva* som til enhver tid er problemet i arbeidsdelinga mellom familien og det offentlige. I Tøssebro og Lundeby (2002) argumenterte vi for at i førskolealder var kanskje ikke selve tjenestene det største problemet, men snarere tilgangen til dem. Begrunnelsen for en slik tolkning var at foreldre virket rimelig tilfreds med tjenestene når de først var på plass, men det å få dem på plass derimot ... kritikken kan oppsummeres i noen få punkt:

- 1 *Informasjon*. Dette gikk på flere ting, men særlig mangelen på informasjon om muligheter for praktisk hjelp, økonomisk støtte og lignende. To av tre sa de fikk liten eller ingen informasjon om dette (se Tøssebro og Lundeby 2002: 205). Kritikken mot trygdekontoret var nærmest massiv. En mor uttrykte at «*det er ingen på trygdekontoret som forteller deg hva slags muligheter som fins*» (s. 211). Den gamle kritikken om «trygdekontorets spekulasjon i manglende informasjon» (Ingstad og Sommerschild 1984) virket definitivt ikke foreldet.
- 2 *Fragmenteringen*. Det er ikke bare vanskelig å få oversikt over ordninger, men også å vite hvor en skal gå med ulike saker. Det blir akutt når ulike etater ønsker å skyve ansvaret over på hverandre, noe en del foreldre opplevde til dels sjokkerte eksempler på. En familie, sliten av nattevåk, stilte på et møte sjukehuset hadde organisert for å få fortgang i etableringen av praktisk hjelp for familien. De ble vitne til en krangel om ansvar, hvem

som var mest underbemanna og at de måtte forstå at her var det lite ressurser (s. 220).

- 3 *Ekstraomganger.* Mange opplevde å få avslag eller redusert tildeling i første runde, og måtte gjennom ankeprosess eller ny søknad før de fikk på plass støtten. Relativt mange opplevde å få medhold eller delvis medhold dersom de orket ekstraomgangen.
- 4 *Mistenksomhet.* Dette siste momentet handler om å måtte brette ut behovet for hjelp overfor en saksbehandler som vurderer kritisk om behovene er store nok, eller om du bare forsøker å sikre deg noen goder. Det å blottstille seg foran et mistenksomt blikk, og å argumentere for hvor «ille» omsorgen for barnet ditt er, oppleves ydmykende. Det var færre som fortalte om dette enn de tre punktene over, og det kom særlig opp knyttet til søknad om støtte til bil. I og med at «alle» har bil, må det være spesielle behov om det skal ytes støtte. Det skapte et svært ubehagelig møte, men om det lar seg unngå rundt slike støtteordninger, er vanskelig å si – for her kreves også en kritisk vurdering av behov.

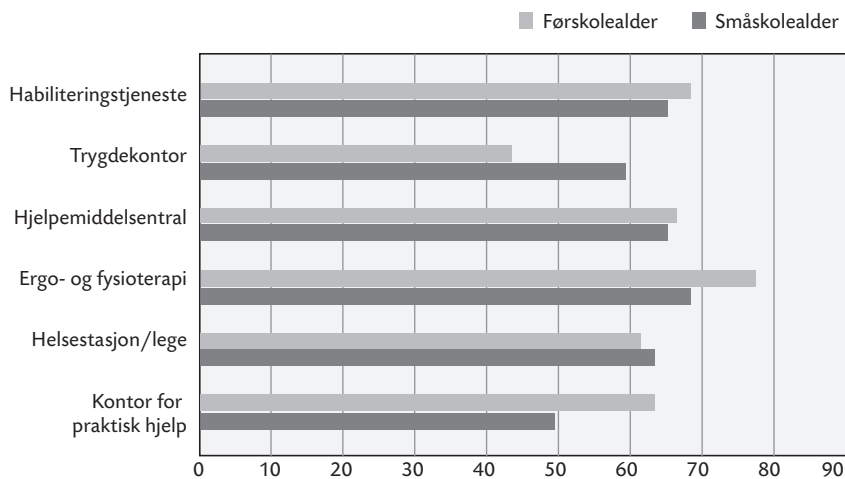
Vær oppmerksom på at kritikken ikke var unison. Det var stor variasjon i opplevelser og erfaringer, men mange var kritisk til den ekstra belastningen som samhandlingen med hjelpeapparatet medførte.

Spørsmålet nå er om dette har endret seg når barna har kommet i en ny livsfase. Siden mye av kritikken gjaldt tilgangsproblematikk, kunne en forvente at en del av problemene ville avta med barnas økte alder, etter hvert som ordninger kom på plass og foreldrene sjøl ble mer kjent i systemet. Men samtidig vil ikke hjelp være etablert en gang for alle. Vi har sett hvordan foreldrene stadig må være på vakt i forhold til om et tilbud fungerer, og hvordan deres egen forståelse av hva som er barnets behov i skolen blir gjenstand for mistenksomhet. Når barna blir eldre oppstår dessuten nye behov og en skal inn på nye arenaer, ikke minst skolen. Prosessen med tilgang til tjenester og ytelser er derfor ikke noe en blir ferdig med, et tilbaketog stadium. Dessuten er både tilgangen til hjelp og kvaliteten på tilbudet svært personavhengig, og kan bryte sammen.

Når vi nå går nærmere inn på andre deler av hjelpeapparatet, slik det framstår for foreldre i småskolealder, er det med en slik forståelse av problematikken i bakhodet. Vi retter først blikket mot det generelle synet på de ulike ordningene og spør: Er foreldrene tilfreds?

Tilfredshet med hjelpeapparatet – fra førskole- til småskolealder

La oss først se på et oversiktsbilde over foreldres tilfredshet, med vekt på endringer fra førskole- til småskolealder. Figur 10.1 viser andelen som sier seg fornøyd med hjelp fra ulike kontorer eller instanser på de to tidspunktene.



Figur 10.1 Andel av foreldre som sier seg svært fornøyd eller fornøyd med hjelp fra ulike etater og kontor. Prosentar. N=318–451

Hovedinntrykket er at rundt to tredeler er fornøyde. Grovt regnet svarer ti-tolv prosent at de er misfornøyde, mens drøye 20 prosent svarer «både-og». I tolkningen må en ta høyde for at på slike spørsmål har folk en tendens til å svare positivt; Andrews og Withey (1976) kaller det en «aura av tilfredshet». Slik sett må «både-og» anses som et kritisk svar og en av tre som kritiske.

Videre bør en ta i betraktning at tilfredshetsrater på hele 80–90 prosent ikke er uvanlige ved denne typen spørsmål (Sørgaard 1996). Det er derfor ikke grunn til å konkludere med at foreldre jamt over er fornøyd med hjelpeapparatet, men heller ikke det motsatte, slik det antydes i karakteristikker som «kampen mot hjelpeapparatet».

Et annet hovedinntrykk er at det har vært lite endring i tilfredshet innen den enkelte tjeneste fra førskolealder. Selv om noen tjenester avviker, er svarene for førskole- og småskolealder i store trekk temmelig like. Disse data gir med andre ord ingen indikasjon på at forholdet har blitt enklere.³ Men til tross for mangelen på endring i gruppa totalt, har mange enkeltfamilier forandret syn siden førskolealder.⁴ Intervjuene tyder på at dette skyldes at erfaringene med den enkelte tjeneste veksler. For eksempel forteller noen at det fungerer mye bedre med hjelpemidler nå, mens andre vil si det var bedre før. Dermed blir det ingen endring i svarene for gruppa samlet. Trolig forteller dette også noe om en opplevelse av vilkårlighet, at erfaringene med den enkelte tjeneste endres når en skifter saksbehandler, rektor, lærer eller lignende.

La oss også se på et par detaljer. I førskolealder skilte trygdekontoret seg ut som en tjeneste mange var kritisk til. I dag er forskjellen til de andre tjenestene blitt mindre.⁵ Intervjuene tyder på at dette har sammenheng med at trygdeetaten formidler ordninger som går mer av seg selv når de først er på plass. Mangel på informasjon er ikke noe problem lenger. De fleste har nå etablert de stønadene de mener de har rett på, det vanligste er grunn- og hjelpestønad. Disse fornyes gjerne omtrent hvert tredje år og de fleste får beskjed før perioden er gått ut. Dersom det ikke meldes om endringer opprettholdes

-
3. Samtidig skal en ikke se bort fra at tidlige erfaringer med hjelpeapparatet bæres med i forelders syn også senere, slik Todd og Jones (2003) har pekt på. I tillegg så vi i våre intervjuer at det ofte var vanskelig for foreldre å skille mellom hva som hadde skjedd på ulike tidspunkt.
 4. Stabiliteten i svar varierer fra tjeneste til tjeneste. Den er moderat for trygdekontor og helsetasjon ($r=0.45, 0.46$), og ganske lav for de andre tjenestene ($r=0.28$ til 0.34), lavest for hjelpemidler.
 5. Forskjellen til syn på barnehabilitering, hjelpemiddelsentral og ergo-/fysioterapi er statistisk signifikant ($p<.05$).

trygden uten noe mer om og men. Selv tyngre saker, som stønad til bil, synes å være tilbakelagt som konflikt.

Bildet er likevel noe sammensatt. Noen må gjennom nye runder med krav om dokumentasjon som føles unødvendig. En mor opplevde trygdekontorets krav om ny legeerklæring som om de ville ha bekreftet at jenta fortsatt hadde Downs syndrom. Det å dokumentere slitasje eller behov for utstyr ut over det vanlige, skaper også ofte frustrasjon. En mor var irritert over at knebeskytterne hun kjøpte ikke ble akseptert som ekstrautgifter. Slike knebeskyttere benyttes ofte av håndballspillere og er «vanlig sportsutstyr». For hennes sønn som ikke kan gå, men som trenger beskyttelse av knærne når han kryper, er likevel formålet et annet. Han skulle knapt ha det til «vanlig idrett».

Alt i alt synes likevel den økte tilfredsheten med trygdekontoret å reflektere at her opplevde mange tilgangsproblemer i startfasen, men at det nå går mer av seg selv. Kanskje kan også en endret organisering av trygdeetaten å ha medvirket til et bedre bilde? En far til et barn med sammensatte behov forteller hvordan trygdekontorene tidligere hadde spesialisert seg på ulike typer saker. Dermed måtte de forholde seg til flere trygdekontor. I dag har de fått en koordinator for trygdesakene. Dette anses som helt sentralt når barnet har sammensatte behov.

Figur 10.1 indikerer også at fra førskole- til småskolealder har det foregått en bevegelse mot gjennomsnittet, med andre ord at de store forskjellene i tilfredshet mellom ulike tjenester er blitt nesten borte. Den eneste tjenesten som ifølge spørreskjemaene skiller seg ut i småskolealder, men da i negativ retning, er det som i full tekst i spørreskjemaet heter «kontor som organiserer praktisk hjelp (avlastning, støttekontakt e.l.)». Det kan være ulike forklaringer på dette, mest sannsynlig en kombinasjon av flere. Det kan reflektere at barna har blitt eldre og at behovet for denne typen tjenester er blitt større. En har beveget seg fra en livsfase der kommunen er på tilbudssiden og hvor avhengigheten er liten, til en fase av livet der en trenger mer, men hvor det også kreves mer for å gi tjenester av god kvalitet. Avlastningsordninger for en fireåring og en tiåring kan ikke være det samme. Det er med andre ord ikke sikkert at kommunen gir et *mindre* tilbud, men det samme tilbudet vil ikke lenger være et godt nok tilbud.

For det andre kan det bety at dette er et av de feltene der en nesten kontinuerlig møter vanskene med tilgang til velferdsstatens tjenester. Det har ikke preg av en «topp» i forbindelse med etablering av tilbudet. Et moment er at vedtak kan ha kort varighet. Enkelte steder opereres med tildeling av avlastning eller omsorgslønn for kun *et halvt år* av gangen. Andre opplever at omfanget av en tildelt tjeneste plutselig endres radikalt etter en kommunal omorganisering eller ved skifte av saksbehandler. Videre bygger tildeling av tjenestene i stor grad på en skjønnsmessig vurdering av hva som er barnets og familiens behov. I forhold til denne typen tjenester er skjønn nødvendig for å ivareta hensynet til fleksibilitet (at ordningen er tilpasset den enkelte). Samtidig skaper det uklarhet om regler og rettigheter, og det kan råde stor uenighet både med hensyn til *omfanget* av behov og *hvilke tjenester* som best imøtekommer familien behov. Fleksibiliteten kan være nødvendig, men skaper også frustrasjon. Til sist skal en heller ikke se bort fra at vi her er over på de kommunale budsjetter som har vært under relativt stort press en del år.

Med andre ord: Her synes å være en forskjell mellom tjenester eller støtteordninger som etableres på sikt (trygd) og de som er under stadig tildeling eller vurdering (praktisk hjelp).

Betyr det at det fortsatt er slik at foreldrene møter vansker i tilgangen til tjenestene, men er mer tilfreds når de er på plass? Det får vi belyst når vi nå skal gå over til å se mer konkret på bruk, tilgang, tilstrekkelighet og kvalitet i noen av de vanligste tjenestene.

Tjenester og støtteordninger i småskolealder

Vi skal se på noen vanlige og veletablerte ordninger, dels for å få et inntrykk av i hvor stor grad de faktisk er i bruk, og dels for å få et inntrykk av hvilke skranker en har møtt – for på den måten å få en indikasjon på hvordan samvirket med systemet virker. Vi har lagt vekt på å ta med både statlige og kommunale ordninger, og både tjenester og økonomisk støtte. Vi har spurt etter grunn- og hjelpestønad, avlastning, støttekontakt og organiserte fritidsaktivi-

teter – og i tillegg om kontaktperson eller koordinator. I forbindelse med klager vil vi også behandle spesialpedagogiske ressurser.

Med dette utvalget av ordninger må en ha ett viktig forbehold i mente. Vi valgte med hensikt ut veletablerte ordninger, fordi de gjelder mange og der store grupper vil ha erfaringer. Samtidig er det innkjørte ordninger, og det er all grunn til å vente at foreldre møter mindre skranker her enn når de undersøker rundt nyere tiltak. Trolig vil få være informert om muligheten til å søke personlig assistent, og de få som søker vil antakelig møte et mye mer unnvikende og utydelig apparat enn det som beskrives her. Dette er en relativt ny ordning som så langt i liten grad har vært benyttet i forhold til barn (Askheim og Hennum 2004). Videre har Tronvoll (1999) pekt på en tendens til at fagpersoner definerer barn og familiens behov ut fra de ordninger som allerede fins, med andre ord, de velger de kjente løsningene.

Utbredelse av et utvalg ordninger

Tabell 10.1 viser hvor mange som mottar de ulike ytelsene og tjenestene i førskole- og småskolealder.⁶ Det er svært utbredt å motta folketrygdens ytelser, grunn- og hjelpestønad – særlig hjelpestønad. Begge har som formål å «*gi økonomisk kompensasjon for ekstraavgifter og for ekstra hjelp på grunn av behov for særskilt tilsyn på grunn av varig sykdom, skade eller lyte*» (Folketrygdens informasjonsbrosjyre, 2000). Grunnstønaden skal dekke løpende ekstraavgifter, for eksempel til slitasje på klær, dietter, drift av tekniske hjelpemidler, hold av førerhund, transport med mer. Det er med andre ord snakk om relativt konkrete utgifter. Hjelpestønaden er knyttet til ekstra hjelp eller omsorg. Denne behøver ikke være leid/betalt for, men kan ytes for den ekstra hjelp en får av familiemedlemmer. Dermed blir den en form for kompensasjon for ekstra omsorgsbelastning, og ytes til så godt som alle i vårt utvalg av familier

6. Spørsmålene er ikke stilt helt likt på de to tidspunktene. I 1999 kom spørsmålet knyttet til spørsmål om søknad og eventuelt tilslag/avslag. I 2003 var spørsmål om hva en har, stilt for en kom til eventuelle avslag og klager. Det er ikke grunn til å tro at dette har påvirket svarene i nevneverdig grad.

(se tabell 10.1). Ikke alle har eller kan sannsynliggjøre konkrete ekstra utgifter på samme måte. To av tre har likevel grunnstønad.⁷

Tabell 10.1 Andel som mottar et utvalg tjenester/støtteordninger. Førskolealder (1999) og småskolealder (2003). Proseneter. N=422–483

	Førskolealder	Grunnskolealder
Grunnstønad	55	76
Hjelpestønad	87	92
Avlastning*	51	58
Støttekontakt	23	39
Omsorgslønn	22	32
Ferieavlastning	–	31

* I 1999 var det ikke skilt mellom vanlig avlastning og ferieavlastning. I 2003 er det imidlertid kun 9 personer med ferieavlastning uten regulær avlastning. Tallene skulle derfor være sammenlignbare.

De kommunale ordningene har ikke samme utbredelse som de statlige trygdeordningene. Nær 60 prosent har riktignok avlastning. Av disse har drøyt 40 prosent en helg i måneden, og ytterligere 30 prosent to helger.⁸ Færre har ferieavlastning, og knapt noen har ferieavlastning om de ikke også har vanlig månedlig avlastning. Mengden ferieavlastning konsentrerer seg ganske likelig fordelt på enten én eller to uker i året. Avlastning er mer vanlig enn støttekontakt. De aller fleste med støttekontakt har rundt fire timer i uka.⁹ Blant de som har omsorgslønn, er det typisk med fem, ti eller femten timer i uka – med et gjennomsnitt på tolv. Gjennomsnittlig tjener de noe over 50 000 i året, men likevel slik at nesten to tredeler ligger under det beløpet. Dette ligner mye på det Skollerud (2003, referert etter Eriksen og Andersen 2004) anslår som nasjonale tall (ti timer uka, 4850 kroner måneden).

7. I følge Rikstrygdeverkets statistikk mottok 32 516 barn (under 18 år) hjelpestønad, og 17 222 grunnstønad i 2004 (RTV 2004).

8. Om lag 15 % av alle i utvalget er borte fra familien en uke eller mer per måned, mens ca tre prosent er halve tida på avlastning.

9. Over 80 % har 3–6 timer.

Som en ser av tabell 10.1. har bruken av alle ordningene økt fra førskole- til småskolealder. Det har neppe noe med regelendringer eller økt tilgjengelighet å gjøre, men med endrete behov og at flere har passert «tilgangsskranken». Den klareste økningen finner en for støttekontakt og reflekterer mest av alt at en er kommet til en fase i livet der mer av fritida er utenfor hjemmet, for alle barn.

Hvor mye de enkelte ordningene brukes sier lite i seg selv. Det er mer interessant å spørre om foreldrenes erfaringer som brukere. La oss nå se på spørsmålet om behovene dekkes før vi vender oss til spørsmål om eventuell vilkårighet i tildeling og vansker med å få tilgang.

Tilstrekkelige tjenester?

Generelt synes ikke manglende behovsdekning isolert sett å være utbredt. I spørreskjemaet spurte vi for tre tjenester: avlastning, ferieavlastning og støttekontakt/fritidsassistent. I alle tilfellene svarer rundt regnet en tredel at de ikke har behov for tjenesten. Av de to tredelene med behov, svarer fra 10 til 30 prosent at de synes de mottar «altfor lite» støtte – fra 7 til 16 prosent av alle. Vanlig avlastning kommer greitt ut (7 prosent «altfor lite»), mens mange flere savner tilstrekkelig ferieavlastning (16 prosent). Samtidig skal en merke seg at en av fem har takket nei til tilbud om avlastning på grunn av for dårlig kvalitet – og der ligger kanskje et større problem. Heller ikke foreldrene som ble intervjuet så mengden tildelt avlastning eller støttekontakt som noe stort problem. Problemet flere opplevde var at en ikke fant en støttekontakt eller avlastningsfamilie som var tilstrekkelig trygg, stabil – altså kvalitetsmessig tilfredsstillende. Dette handler primært om rekrutteringssituasjonen på feltet, som gjør at det tidvis er vanskelig å finne ordninger som er gode nok. Og som påpekt av Todd og Jones (2003); da gjør foreldrene det foreldre flest gjør – om barnepiken ikke holder mål, passer de barnet sjøl. I denne sammenhengen betyr det å avstå fra å bruke tildelt avlastning eller støttekontakt inntil en har funnet et tilfredsstillende tilbud.

For enkelte av barna er det også utvilsomt nødvendig å stille høye og spesifikke krav også til støttekontakt og avlastere. Det kan være på grunn av

medisinske forhold, spesiell varhet for uforutsigbarhet eller annet. En kan også oppleve, som en mor forteller, at de på kort tid slet ut tre ulike avlastere fordi gutten krevde mye også om natten. I en del tilfeller vil en avlastningsbolig kunne være en løsning, ikke minst for de som ellers må ta til takke med et lappeteppe av ulike ordninger, men langt fra alle så en avlastningsbolig som egnet. Kort sagt, problemet synes ikke å være bevilgning av tilstrekkelige tjenester (selv om det også forekommer), men vansker med å organisere en god og fleksibel nok tjenesteyting.

Problemet med at en manglet personer til å fylle stillinger var også framme i forbindelse med skolen. Men mens foreldrene avstår fra å bruke avlastning eller støttekontakt inntil et egnet tilbud er på plass, kan de ikke gjøre det samme overfor skolen. Resultatet blir ikke bare at foreldrene føler seg utrygge på om barnet blir godt nok ivaretatt i skolen, men også at barna ikke får den undervisning og skolegang de skulle ha.

Vilkårlighet i tildelinger

Et annet spørsmål er om tildeling av tjenester oppleves som basert på klare kriterier og familiens behov, eller om den framstår som vilkårlig. Foreldrene sjøl trekker særlig fram hvordan ytelser er avhengig av den enkelte saksbehandler, og at det virker vilkårlig. Særlig gjaldt dette omsorgslønn. Det har tidligere vært pekt på at vilkårligheten akkurat når det gjelder omsorgslønn blir et særlig stort problem fordi ordningen har en svak rettighetsfesting, samt på grunn av mangel på klare tildelingskriterier (Eriksen og Andersen 2004). Foreldrene til et barn med sammensatte funksjonsvansker forteller at kommunen på et tidspunkt plutselig ville redusere omsorgslønna med 75 prosent etter omorganisering der nye saksbehandlere ble satt på saken. Her ble det en lang kamp, hvor kommunen ga seg til slutt. Far forteller:

- (Jeg) skrev en ganske omfattende klage. Jeg fikk tak i lover og regler fra departement og sosiallover og alt, og gikk ganske grundig inn i det, og viste punkt for punkt – gikk igjennom alle punktene for tildeling av omsorgslønn, og vi fyller alt – hvert eneste punkt ... – Og så gjorde de

mange saksbehandlingsfeil og vi påpekte dem, og gikk ganske så grundig inn i det, og så kom de hit og var fryktelig ubehagelig og uprofesjonelle.

Denne familien vant fram med sitt syn. Etter disse rundene fikk de et vedtak som varte i to år. Andre har måttet søke på nytt så ofte som hvert halvår. Det reageres også på at antall timer med støtte reduseres selv om foreldrene erfarer at merarbeidet øker etter hvert som barnet blir eldre. Vi finner ulike erfaringer i samme kommune, og at flere har opplevd betydelige endringer i vurderingen av familiens behov etter skifte av saksbehandler. Det illustrerer personavhengigheten så vel som uforutsigbarheten.

Problematikken er velkjent fra en evaluering av omsorgslønnsordningen for denne gruppa (Eriksen, Andersen og Askheim 2003). En kan spørre seg om en formalisering av prosedyrene for tildeling kunne redusere problemet. Ut fra hva foreldre i vår undersøkelse forteller, oppleves forsøkene på formalisering vel så vilkårlige. Særlig reagerer de på det de kaller «stoppeklokkemetoden», at merarbeidet med et funksjonshemmet barn skal kunne beregnes nøyaktig ut fra hvor lang tid som brukes på bestemte arbeidsoppgaver, mens totalbelastningen ved behovet for konstant oppfølging av barnet eksempelvis ikke inngår i regnestykket. Helgøy, Ravneberg og Solvang (2000) har pekt på at brukere inntil et visst punkt må tåle å bli «målt» om de ønsker tilgang til en ytelse, men at det helt klart fins «anstendighetsregler». For foreldrene i vår undersøkelse virker det som det til tider går på verdigheten løs, og at de føler seg mistenkeliggjort. Det er også ydmykende å måtte male ut, nærmest dramatisere, hva som er forskjellen på en «vanlig åtteåring» og eget barn.

Tildelingsprosessen: om skranker og ekstraomganger

Vi har tidligere referert til at mens barna var i førskolealder, syntes det særlig vanskelig å få tilgang til ulike tjenester. En del opplevde at de måtte gjennom ekstraomganger, med klager og mye merarbeid før tjenesten var på plass. For å få et mer tallmessig inntrykk av tilgangsproblemene, tok vi med noen spørsmål om avslag og klager i spørreskjemaene. Merk at spørsmålene her ikke er stilt slik at vi kan anta svarene bare gjelder for de siste årene. Svarene kan der-

for ikke brukes til å sammenligne før- og småskolelader. Vi har spurt etter tre ulike typer støtteformer: grunn- og hjelpestønad fra folketrygden, avlastning (vanlig og ferie) og støttekontakt/fritidsassistent. Vi har ikke skilt mellom grunn- og hjelpestønad eller type avlastning.

Det viser seg at 50 prosent sier de har fått ett eller flere avslag¹⁰ (12 prosent mer enn ett). Det er mest vanlig med avslag fra trygdekontoret. 37 prosent av alle i undersøkelsen har fått avslag her; mens blant de som har søkt har 40 prosent opplevd å få avslag. Færre av deltakerne i undersøkelsen har fått avslag på støttekontakt og avlastning, men for avlastning er likevel avslagsprosenten høy: 35 prosent av de som har søkt tjenesten. Disse tallene sier noe om tilgangen til ytelser og tjenester, halvparten har opplevd at det butter; men vi kan ikke ut fra disse data vurdere om det er rimelige eller urimelige avslag.

41 prosent av alle har klaget på avslag eller for liten tildeling, og da er klager på spesialpedagogisk hjelp hold utenfor. Tar vi med klagen på spesialpedagogisk hjelp i skolen har 63 prosent klaget, og inkluderes også spesialundervisningen i barnehagen er en oppe i 72 prosent klager. Det å klage framstår med andre ord som et aspekt ved det å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne. Flest har klaget på den spesialpedagogiske tildelingen, 43 prosent, fulgt av trygdekontoret (grunn- og hjelpestønad¹¹) med 30 prosent.¹² I tolkingen av disse tallene må en ta høyde for at en del foreldrene avstår fra å klage på antall timer en får av en tildelt tjeneste, så lenge problemet er å få tilbudet til å fungere i de timene de allerede har. Intervjuene viste at dette gjaldt både spesialundervisning og sosiale tjenester (men er uaktuelt ved økonomisk støtte). Foreldre søker ikke om *mer* eller klager på antall tildelte timer så lenge de ikke har noen de stoler på til å ta jobben som avlaster eller støttekontakt, eller så lenge personer de har som fungerer godt ikke har kapasitet til å påta seg mer.

10. Avslag betyr her enten at de ikke har fått noe, eller fått mindre enn de har søkt om.

11. Merk at saker som det kan være mer uenighet om, som støtte til bil, ikke er med her.

12. Det er færre klager på avlastning og støttekontakt, fordi færre har søkt – men for avlastning har likevel nesten en av tre søkere klaget, så i realiteten er ikke bildet bedre enn for trygdekontoret.

Det siste spørsmålet handler om hvordan det gikk med klagen. Avslag på klage kan være vanskelig å tolke. Det kan bero på en urimelig søknad, eller at klageorganet er like urimelig som den som behandlet saken i først omgang. Men medhold, det vil stort sett bety at en offentlig myndighet har kommet til at familien i første omgang ikke fikk det den har krav på etter gjeldende retningslinjer. Som vist i kapittel 4 fikk 60 prosent medhold i klager på spesialpedagogisk tilde-
ling, helt eller delvis. Bildet for tjenestene som er i fokus her, er omtrent det samme, eller verre. Nesten 80 prosent av de som har klaget på avlastning, sier at de har fått medhold, helt (46 prosent) eller delvis (33 prosent). Tilsvarende forteller 39 prosent at de har fått helt medhold i klage om grunn-/hjelpetønad, og 33 prosent har fått delvis (av og til) medhold. For støttekontakt er tallene en ren tredeling: en del oppgir å ha fått fullstendig medhold, en del delvis medhold og for siste tredel er opprinnelig vedtak opprettholdt.

Dette kan vanskelig tolkes på annen måte enn at noen er overivrig i sin rolle som vakt ved inngangen til den offentlige pengepung. Trolig bruker noen avslag som en måte å regulere køer. Her spekuleres ikke i mangel på informasjon, jf. Ingstad og Sommerschild (1984), men i en for restriktiv til-
delingspraksis. Ikke nødvendigvis av vond vilje fra saksbehandlers side, men fordi det kan oppleves som nødvendig når knappe goder skal fordeles.

Vi har foretatt en nærmere analyse av hvem som har møtt avslag, og har klaget. Det er lite å finne. Når det gjelder klager, finner vi kun at det klages klart mer i de største kommunene. Det synes ikke å være noen systematikk i hvem som får avslag, bortsett fra at de som søker og mottar mange ulike former for støtte, også oftere har opplevd avslag. Dette er også familier der barnet har sterkt nedsatt funksjonsevne, og avslagene representerer således en ekstra belastning på familier som burde få anledning til å bruke kreftene på annet.¹³ Trolig støtter denne mangelen på systematikk opp om det mange

13. Det er testet med logistisk regresjon, mot kjønn, alder, kommunestørrelse, sosial posisjon, foreldres utdanning, mors yrkesaktivitet, type funksjonshemming, grad av funksjonshemming. Grad av funksjonshemming slår klart ut, men det er mest fordi de med sterk funksjonshemming får mer hjelp – om antall hjelpetiltak introduseres i analysen blir effekt av funksjonsnivå borte.

forteller i intervjuene – opplevelsen av vilkårlighet og hvor mye det avhenger av den av den enkelte saksbehandler.

Hjelper det med mer erfaring?

Vi har flere ganger pekt på de tilgangs- og begynnerproblemene foreldre opplevde i sine første møter med hjelpeapparatet, og på ulike måter berørt hvorvidt de samme problemene fortsatt gjør seg gjeldende. Ikke minst kan økt erfaring gjøre at en lettere finner veier. Vi har forsøkt å belyse dette ved å spørre foreldrene mer direkte om deres opplevelse av prosessen med å få tilgang til hjelp. Gjennom spørreskjemaet har vi satt fram noen påstander eller karakteristikker, som foreldrene vurderte om stemte med egne erfaringer. Svarene, sammenlignet med svar på tilsvarende spørsmål i førskolealder, går fram av tabell 10.2.

Tabell 10.2 Andel som synes påstanden stemmer godt, i førskolealder (1999) og småskolealder (2003). Prosent. N=459–483

	Førskolealder	Småskolealder
Om vi får den hjelpa vi trenger er avhengig av hvor mye vi står på selv	74	80
Om vi får den hjelpa vi trenger avhenger av om vi treffer de rette personene i hjelpeapparatet	55	58
Det er vanskelig å finne ut hvor vi skal henvende oss for ulike typer hjelp	33	34
Vi må forholde oss til altfor mange ulike personer og instanser	55	56

Resultatene er ikke uventete sett i lys av framstillingen over, men samtidig litt nedslående. Foreldrene presenterer fortsatt et bilde der de må forholde seg til et mylder av instanser, at mye er avhengig av hvordan de står på selv, at en kan være mer eller mindre heldig med hvem en treffer på den andre siden av skranken. På den annen side tilsier intervjuene våre at vi skal være varsomme i fortolkningen av svarene – på godt og vondt. Svært mange svarer (se tabellen) at

hjelp er avhengig av at de står på selv, og andelen som svarer dette øker til småskolealder. Slik framstår det også i intervjuene, men samtidig synes opplevelsen av dette faktum å ha endret seg. Mens mange i en tidlig fase ble frustrert, overveldet og forvirret, er «mestringshistoriene» mer framtrædende fire år senere. Andre undersøkelser har vist at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne generelt har mindre tro på egen erfaring, ekspertise og mulighet til å takle situasjonen når barna er i førskolealder enn de får senere (Grant og Whittell 2000). I vår undersøkelse forteller mange om hvordan de nå i større grad kjenner systemet. Som nye foreldre til barn med en funksjonsnedsettelse tror mange at det står et ferdig hjelpeapparat klart til å tilby sine tjenester. Nå vet de at slik er det ikke. De er mer *bevisst* i hvilken grad det å få ytelser krever egeninnsats, og det blir etter hvert også et bilde på deres egen kompetanse i å manøvrere i systemet. De vet mer om hvordan de skal håndtere ulike situasjoner, og ikke minst vet de *hvilke* personer det er hensiktsmessig å henvende seg til når de ønsker å få ting igjennom, og hvem det er bortkasta å bruke tid på. Det betyr ikke at de har sluttet å bli frustrert over ekstra «runder» og det merarbeidet det innebærer, men flere har også funnet ut at det går an å ta snarveier og at det å gå tjenestevei ikke alltid er det mest effektive. Det var blant annet dette de nyttiggjorde seg i møtet med skolen. Som en mor sier: «... jeg vet hvem jeg skal ringe, og jeg vet hvem jeg ikke skal ringe. Jeg vet hvordan jeg skal unngå et ledd som ikke fungerer ved å ringe til neste ledd som fungerer», eller far til et annet barn: «... så har vi lært at har vi noen spesielle behov så ringer vi til NN med en gang, så en lærer jo.» Med andre ord, foreldrene har mer kompetanse med hensyn til hvem som er støttespillerne i systemet.

Sitatene over berører også et annet viktig punkt vi har vært inne på flere ganger; personavhengigheten. Tabell 10.2 indikerer at 6 av 10 synes det stemmer godt at mye avhenger av å treffe rett person. Det tabellen ikke forteller er at bare 7 prosent mente at det ikke stemte. En opplevelse av personavhengighet er med andre ord nærmest unison, og det bildet forsterkes av foreldrenes friere fortelling under intervjuene. Det handler dels om å vite hvem som er støttespillere i systemet, slik sitatene over illustrerer. Som vi så i møtet med skolen kan

slike støttespillere spille en helt sentral rolle. Men det handler også om å være «heldig» med for eksempel rektor, klasseforstander eller saksbehandler.

Det som kan tale mot den litt «positive» tolkningen av det av å stå på selv, er at like mange som før er helt enig i at det er vanskelig å vite hvor en skal henvende seg. Om en tar med de som mener det delvis stemmer, snakker vi om 8 av 10. I så måte ser vi få tendenser til en foreldregruppe som gradvis lærer seg systemet og hvordan det skal håndteres. Det er imidlertid neppe grunn til å tolke dette som at foreldre ikke har lært mye om systemet. Det er nok snarere slik at ettersom ungene blir større, møter en nye systemer. Da hjelper det mindre å kjenne veien til ordninger og ytelser en hadde bruk for «i går». Videre endres enkelte system, for eksempel i kommunal organisasjon, tidvis så raskt at noen og enhver kan ha vansker med å finne fram. En rimelig oppsummering synes derfor å være at i småskolealder representerer møtet med «systemet» både læring, mestring – og nye utfordringer.

Vi har også spurt foreldrene mer direkte om hvordan de har opplevd at forholdet til hjelpeapparatet har utviklet seg fra førskole- til skolealder. I spørreskjemaet har dette form av noen påstander som de vurderer om stemmer. De fleste avviser at «*Vi måtte kjempe for å få hjelp de første årene, men nå trenger vi ikke lenger kjempe for å få den hjelpa vi trenger.*»¹⁴ Det begynner med andre ord ikke å gå av seg selv. En påstand om forverring får like lite støtte: «*Hjelpeapparatet stilte opp for oss de første årene, men nå er vi mer overlatt til oss sjøl.*»¹⁵ Den eneste av våre påstander om endring som får noe særlig oppslutning er følgende: «*Kontakten med hjelpeapparatet går i bølger, med stadig nye kamper når noe nytt skal etableres.*»¹⁶ Alt i alt synes den karakteristikken som en brukbar oppsummering av det som er sagt så langt. Og den store nye bølgen – det var skolen.

14. 14 % stemmer godt, 40 % stemmer delvis, 46 % stemmer ikke.

15. 13 % stemmer godt, 35 % stemmer delvis, 52 % stemmer ikke.

16. 45 % stemmer godt, 32 % stemmer delvis, 24 % stemmer ikke.

Et mylder av ordninger, regler og personer

Det har vært erkjent relativt lenge at personer med komplekse hjelpebehov har stått overfor et mylder av ordninger, og at det har vært et behov for bistand både til å finne fram og til å koordinere tjenestene. Dette gjelder både voksne og barn/familier. Ikke minst var det oppmerksomhet om dette da en forberedte det kommunale tjenesteapparatet på å overta ansvaret for tjenester for lærehemmete («HVPU-reformen»). Den gangen snakket en om basis- og ansvarsgrupper. Slik organisering fins fortsatt, men i tillegg er det lovfestet en rett til individuell plan, både i helselovgivningen (pasientrettighetsloven) og sosiallovgivningen (lov om sosiale tjenester).

Det ser ut til å være betydelig tro på at individuell plan kan være et nyttig redskap. I løpet av 2004–05 kom to offentlige utredninger om samordning innen sosial- og helsetjenesten, NOU 2004: 18 om en felles lov for kommunale sosial- og helsetjenester, og NOU 2005: 3 om samordning mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. I begge tilfeller legges stor vekt på retten til individuell plan, og at dette *«er et godt verktøy for å fremme samhandling (.), både mellom helsetjenestens ulike aktører og mellom tjenesteutøvere og pasient»* (NOU 2005: 3, s 132). Ifølge Thommesen (2004) knyttet kommunene i stor grad arbeidet med individuelle planer til ansvarsgrupper, med blandete erfaringer. En kunne like gjerne se for seg en individuell plan og en personlig koordinator som et alternativ til ansvarsgruppe. Både NOU 2004: 18 og Regjeringens «Strategiplan for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne» legger opp til at det skal oppnevnes en planansvarlig/koordinator. Vedkommende skal dekke den dobbelfunksjonen det er å bistå familiene og å sikre bedre samordning mellom ulike etater. Målet blir også dobbelt – bedre individtilpassete tjenester og mer helhet og samordning av etater og i den støtten familiene mottar.

Blant «våre» foreldre har de aller fleste kontakt med en eller annen form for samarbeids- eller ansvarsgruppe, både i førskole- og skolealder. Færre (rundt 40 prosent) har en fast kontaktperson, og denne bistår primært med innkalling til møter og oppfølging av vedtak. En av fire har en individuell plan, mens noen (18 prosent) har det under utarbeidelse. Ifølge NOU 2004:

18 er det særlig overfor personer med behov for omfattende tjenester at individuell plan er utarbeidet (s. 91). Det synes ikke å bli bekreftet i vårt materiale. Vel er her en sammenheng med funksjonsnivå, men den er svak. Utarbeidelse synes være bestemt av andre og trolig mer tilfeldige forhold.

Abbott, Watson og Townsley (2005) har påpekt at det ofte tas for gitt at koordinering av tjenester i seg sjøl er en god ting. Deres studie viste at foreldre erfarer at når slik koordinering fungerer, kan det lette arbeidsbelastningen deres betraktelig. Ikke minst blir det lettere å finne fram. Men de fant også at mange foreldre fortsatt opplevde å måtte koordinere tjenestene, sjøl der det var oppnevnt en koordinator. I vår undersøkelse var det mange som stilte seg tvilende til at noen andre enn foreldrene faktisk kan ta et overordnet koordinerende ansvar, siden andre sjelden vil ha en total oversikt. Men de peker også på personavhengigheten – om det vil hjelpe å få opprettet en koordinator er avhengig av at en finner en person som kan fungere godt i en slik stilling. Mange opplever at de faktisk har en kontaktperson, det vil si en som i praksis tar et spesielt ansvar og som det er lettere å spørre, uten at denne personen formelt sett har et slikt ansvar. Andre igjen forteller at de visstnok har en kontaktperson, men at de ikke helt vet hvem dette er. Ifølge Grant og Ramcharan (2001) indikerer flere studier at det ikke så mye er strukturelle faktorer (som individuell plan eller koordinator) som må være på plass, sjøl om disse er viktige nok. Det er snarere egenskaper ved *relasjonen* til nøkkelarbeidere som er viktig. I vår studie er dette framme gang på gang. En mor vi intervjuet forteller eksempelvis hvordan de tidligere ikke forsto hva hjelpetjenesten i kommunen egentlig skulle bidra med. Kontaktpersonen framsto nærmest som en observatør på ansvarsgruppemøtene. Etter skifte av kontaktperson har de nå sett at de kan *bruke* hjelpetjenesten mer, fordi det føles *nyttig*. De henvender seg nå dit med mange ulike typer spørsmål, og mor forteller om den positive overraskelsen første gang kontaktpersonen ringte dem for å høre hvordan det gikk.

Samtidig forteller foreldrene (intervjuene) at det var særlig i startfasen at de opplevde et sterkt behov for en kontaktperson. Nå vet de mer om hvor og hvem de skal henvende seg til, og som nevnt tidligere; mange henvender seg

til den personen som de har erfaring for at får ting gjort, uavhengig av hvor i systemet vedkommende befinner seg. Bildet de presenterer er med andre ord at i den livsfasen de er i nå, er det mindre behov for å formalisere et kontaktansvar, men det kan være viktig når barna er yngre. Samtidig viste erfaringene fra skolen at det var helt nødvendig at ulike instanser var inne for å sikre et tilstrekkelig tilbud. En form for samhandling mellom ulike deler av hjelpeapparatet er altså uansett sentralt. Og der det var konflikter, var det svært viktig med talspersoner fra andre deler av hjelpeapparatet.

Trolig er det nødvendig med ulike løsninger, et repertoar. Det som passer en familie er ikke ønsket av en annen. Noen opplever det som meningsløst å bruke krefter på en langsiktig plan fordi det «brenner» her og nå. Andre ønsker slike planer. Grant og Ramcharan (2001) har pekt på at slike planer vil føre til merarbeid for allerede pressa profesjonelle og familier, med usikker nytte. Noen vil gjerne koordinere hjelpa selv, andre finner en person som matcher dem og som blir en de facto kontaktperson, osv. Fleksibilitet er trolig stikkordet, samtidig som at det ikke må bli så fleksibelt at det ender i ny ansvarsfraskrivelse. Og som sagt – denne problemstillingen synes mer akutt i førskolealder enn når barna nærmer seg tiårsalderen. Hva som oppleves som nyttige redskap endres med andre ord gjennom livsløpet.

Avslutning – om fleksibilitet og regler der familiene møter det offentlige

Familier har ulike behov – barna har ulike behov og foreldre har ulike ønsker om hvordan støtten fra det offentlige bør fungere. Mange av støtteordningene er av en slik art at det må foretas en skjønnsmessig vurdering av behov og også en individuell tilpasning av løsninger. Dette tilsier en betydelig fleksibilitet. Samtidig etterspør mange av familiene klarere regler, og at uklårheter i hva en har rett på er med på å skape frustrasjon og friksjon. En engelsk studie av sosiale tjenester til personer med nedsatt funksjonsevne (i alle aldre) konkluderte på tilsvarende måte med at pratet om tilpasning til individuelle behov skapte uklårhet og ubehageligheter. En ville heller vite hva en hadde

rett på, og så få det (Rummery 2002). Da slapp en unna både mistenksomhet, et granskende blikk og selv å måtte klargjøre og argumentere for sine behov.

Dette treffer trolig et av de vanskelige dilemmaene i reguleringen av forholdet mellom det offentlige og familier med barn med nedsatt funksjonsevne. På den ene siden er det kjent fra teorien om tilgang til offentlig støtte (Bleiklie m fl. 1997) at en enkel og klar struktur skaper mindre tilgangsproblemer og mindre forskjellsbehandling. Barnetrygd og alderstrygd er gode eksempler på det. Og folk har lite problemer med å tilpasse seg de klare reglene. Mange av problemene i forholdet mellom familiene og det offentlige minner også om det en ut fra slik teori vil frykte når innslaget av skjønn, fleksibilitet og kompleksitet blir stort. En enkel måte å beskrive tenkningen på er gjennom stikkordene *terskel, kø og skranke*.

For å få en offentlig tjeneste, må en (1) vite om den slik at en kan søke, (2) kvalifisere for tjenesten (terskelen), (3) ha tilstrekkelige behov til at en blir prioritert i køen, og (4) kommunisere godt med saksbehandleren slik at en blir regnet som kvalifisert og prioritert (skranken). Ved barnetrygd er strukturen svært enkelt. En trenger en ikke engang søke, kvalifiseringen ordnes via folkeregisteret, det er ingen kø og saksbehandleren forholder seg til et enkelt regelsett – og kan erstattes av en datamaskin. Ved ferieavlastning er det helt annerledes. Du må vite om tjenesten, du må selv klargjøre behovene og presentere dem for en saksbehandler på en måte som gjør at vedkommende vurderer deg som både kvalifisert for tjenesten og prioritert i køen. Du risikerer å bli mistenkt for å utnytte et system, du må presentere ditt barn i et dårlig lys for å sikre at behovene anerkjennes, og du risikerer likevel at (1) andre prioriteres foran, eller at (2) tilgjengelige tilbud ikke passer. Eller du når igjennom, du får avlastning, men bare for i neste omgang å finne ut at det får konsekvenser for omsorgslønna. Klare regler og prosedyrer er selvsagt å foretrekke og skaper mye mindre tilgangsproblemer.

På den annen side: Klarhet medfører lett også standardiserte løsninger. Barnetrygden følger ett enkelt sett av satser. Her er ingen fleksibilitet. Men det er definitivt nødvendig når det gjelder sosiale eller pedagogiske tjenester til familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Det spørs om ikke forsøk på å

lage klarere regler på slike felt, fort vil medføre en for firkantet saksbehandling. Det er eksempler på avslag, for eksempel på hjelpemidler, der de klare reglene ikke dekket en situasjon som definitivt var innenfor intensjonen med regelen. Mange støtteordninger krever en skjønnsmessig vurdering, både av hva som tjener den enkelte (den individuelle tilpasningen) og om behovene er av en slik art at den offentlige tjenesten skal utløses. En kan ikke tildele bil «just like that», heller ikke det antall timer med egen lærer som den enkelte måtte ønske. Og det er mange forhold ved både barn og familie som må tas hensyn til når en skal etablere et egnet avlastningstilbud – enkle regler og «skreddersøm» går ikke helt godt i lag.

En står derfor opp i en tvedydig situasjon. Klare regler forenkler tilgangen, men med risiko for standardiserte og lite individtilpassete løsninger og enda større tilgangsproblemer der klarheten blir firkantet. Ved etablering og justering av skoletilbudet er individuell vurdering og tilpasning essensielt. Muligens kan en del regler gjøres klarere, det vil i alle fall være en fordel for rettsikkerheten. Men det vil bare hjelpe et stykke på vei. Prinsipielt kan en neppe løse opp i tilgangsproblemene ved regelendringer. Men en kan trolig gjøre mer ved organisatoriske tiltak. En koordinator og isbryter, en offentlig ansatt som tar en del av foreldrenes administrative merbelastning, er trolig en god ide. Også ulike måter å koordinere tjenester for lettere å kunne arbeide med et samlet tilbud snarere enn å skulle kjempe fra skanse til skanse. Spredning av kunnskap om mulige «gode løsninger» (jf. eksempelsamlingen fra Sosial og Helsedirektoratet, 2006) er klart verdifullt. Samtidig synes en tydeligere kommunisering av det offentliges rolle i «den nye arbeidsdelingen» vel så viktig. Dette handler om holdninger fra saksbehandlere, om hvordan enkeltpersoner håndterer rollene som hjelper og portvakt, det som i en svensk utredning ble kalt «bemötandet» – hvordan en fra det offentlige møter personer med nedsatt funksjonsevne (SOU 1999: 21). Og det synes definitivt som om det er mye å gå på når det gjelder å lytte til foreldrene.

Referanser

- Abbott, D., D. Watson og R. Townsley (2005): The proof of the pudding: What difference does multi-agency working make to families with disabled children with complex health care needs? *Child and Family Social Work* 10, 229–238
- Andrews, F. og S. Withey (1976): *Social Indicators of Well-Being*. New York, Plenum Press
- Askheim, O.P., T. Andersen og J. Eriksen (2004): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse* Oslo, Gyldendal Akademisk
- Askheim, O.P. og H.B. Hennem (2004): Brukerstyrt personlig assistanse – hvordan kan tjenesten utvides til å gjelde funksjonshemmede barn? I: O.P. Askheim, T. Andersen og J. Eriksen (red.): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 91–99
- Bleiklie, I., K. Dahl Jacobsen og J. Thorsvik (1997): Forvaltningen og den enkelte. I: T. Christensen og M. Egeberg (red.): *Forvaltningskunnskap*. Oslo, Tano Aschehoug s. 301–334
- Case, S. (2000): Refocusing on the Parent: what are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability & Society* 2, 271–292
- Eriksen, J., T. Andersen og O.P. Askheim (2003): *Lønn, påskjønnelse eller avlat?: omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn*. Oslo, NOVA
- Eriksen, J. og T. Andersen (2004): Omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn. I: O.P. Askheim, T. Andersen og J. Eriksen (red.) *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 74–90
- Fylling, I. og J.T. Sandvin (1999): The role of parents in special education: the notion of partnership revised. *European Journal of Special Needs Education* 2, 144–157
- Grant, G., M. Nolan og J. Keady (2003): «Supporting families over the life course: mapping temporality». *Journal of Intellectual Disability Research* 4/5, 342–351
- Grant, G. og Ramcharan, P. (2001): Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities and Their Families. (2) The Family Perspective. *Journal of applied research in intellectual disabilities* 14, 364–380
- Grant, G. og B. Whittell (2000): Differentiated Coping Strategies in Families with Children of adult with Intellectual Disabilities: the Relevance of Gender, Family Composition and the Life Span. *Journal of applied research in intellectual disabilities* 13, 256–275
- Helgøy, I., B. Ravneberg og P. Solvang (2000): Funksjonshemmede, deres hjelpere og byråkratiets ubehageligheter. I: T.I. Romøren (red.): *Usynlighetskappen*. Oslo, Akribe, s. 183–204
- Ingstad, B. og Sommerschild, H. (1984): *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp-reaksjoner-mestrings*. Oslo, Tanum-Norli,

- Holck, G. (2004): *Kommunal styring av komplekse oppgaver: kommunal tverretattlig tjenesteyting overfor barn og unge med funksjonsnedsettelse*. PhD-avhandling, Oslo, UiO, ISP, Unipub
- Lipsky, M. (1980): *Street-level bureaucracy*. New York, Russell Sage Foundation
- Moseng, B.U. (1999): *Samarbeid mellom hjem og skole om barn med funksjonshemninger. En kunnskapsoversikt*, Oslo, NOVA skriftserie 4
- Murray, P. (2000): Disabled Children, Parents and Professionals: Partnership on whose terms? *Disability & Society* 4, 683–698
- NOU 2004: 18. *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene*
- NOU 2005: 3. *Fra stykkevis til helt*
- Read, J. (2000): *Disability, the Family and Society* Buckingham & Philadelphia, Open University Press
- RTV (2004): *Trygdestatistisk årbok 2004*. Oslo, Rikstrygdeverket
- Rummery, K. (2002): *Disability, Citizenship and Community Care. A case for welfare rights?* Ashgate Publishing Limited, Hampshire
- Skollerud, K. (2003): *Bruken av omsorgslønn i kommunene*. Oslo, NOVA
- Sosial- og helsedirektoratet (2006): *Gode løsninger - hva er det? - hvor finnes de?*
- SOU 1999: 21 (Statens offentlige utredninger): *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet*
- Sørgaard, K.W. (1996): «Bruk av tilfredshetsundersøkelser i evaluering av psykiatriske helsetjenester. En litteraturgjennomgang.», *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 33, 11–25
- Todd, S. og S. Jones (2003): 'Mum's the Word!': Maternal Accounts of Dealings with the Professional World, *Journal of applied research in intellectual disabilities* 3, 229–244
- Thommesen, H. (2004): Individuell plan – et virkemiddel for koordinering. I: O.P. Askheim, T. Andersen og J. Eriksen (red.) *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 100–110
- Tronvoll, I.M. (1999): *En studie av brukermedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå*, Dr. Polit avhandling, ISA, NTNU
- Tøssebro, J. og H. Lundeby (2002): *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo, Gyldendal Akademisk
- Ytterhus, B. og J. Tøssebro (2005): *En skole for alle? En studie av organiseringen av opplæringa til barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming i norsk grunnskole*. Trondheim, NTNU. ISH-rapport 58

Paper 4:

Lundeby, H. (2006): Hvor skal barnet gå? Om inkluderingens kår og foreldrenes medvirkning i ”valg” av skole, i Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (red.): *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, kap 5, s 102-133. Oslo: Gyldendal Akademisk.

KAPITTEL 5

Hvor skal barnet gå?

Om inkluderingens kår og foreldres medvirkning i «valg» av skole

Hege Lundebj

Til tross for at lovgiving så vel som dominerende ideologi i en årrekke har lagt føringer i retning av «en skole for alle», er praksis fortsatt at enkelte elever med funksjonsnedsettelse skiller ut i egne spesialgrupper eller klasser, og/eller går på en annen skole enn barna i nabolaget. I dette kapitlet rettes søkelyset mot foreldrenes rolle når det gjelder valg av skole ved oppstart i grunnskolen. Foreldreperspektivet blir en innfallsvinkel til bredere forståelse av den praksisen vi ser i norsk skole i dag. Vi får innblikk i foreldres egne ønsker og preferanser. Hvilke faktorer er viktig etter foreldrenes syn, hvilken innflytelse har foreldre og hvem har strengt tatt et valg? Hvilke strukturelle føringer, det være seg muligheter eller barrierer, får betydning for hvilken skole barnet til sist starter ved? Og ikke minst, hvilken betydning har inkluderingsideologien i dette valget?

Inkluderende ideal, segregerende praksis?

Internasjonalt har Norge vært kjent for å gå langt i inkludering av mennesker med funksjonsnedsettelse – spesielt innenfor grunnutdanningen (NOU

2003: 16). Dette henger kanskje først og fremst sammen med at andelen elever i ulike typer spesialskoler aldri vært høy i Norge (Haug 1998). I tillegg har en hatt en gradvis nedbygging av spesialskolene de siste tretti årene. (For detaljer i utviklingen, se kapittel 1 og 4). Norsk skolepolitikk sier dessuten at barn med funksjonsnedsettelse ikke bare har rett til å gå i samme skole som andre barn, men også til å tilhøre en vanlig klasse eller gruppe. I de senere årene har en i økende grad også vektlagt at alle barn har rett til tilpasset undervisning i sin *nærskole*. I henhold til dagens skolelovgivning (LOV 1998-07-17 nr. 61), skal alle barn, uavhengig av funksjonsnivå, som grunnregel starte på den skolen barnet sokner til. Fram til 1999 ble spesialskoler spesifikt nevnt som en mulighet i lovgivningen, men fra og med 1999 blir ikke alternative skoler lenger spesielt nevnt i loven (Lov 1998-07-17 nr. 61).

Men fortsatt er det fullt tillatt å organisere undervisningen på alternative måter, og hvordan det gjøres er opp til den enkelte kommune. Det viser seg at barn med lærehemming og barn med sammensatte funksjonsvansker i betydelig grad skiller ut til spesialenheter (se kapittel 4 for detaljer). Men dette kan i utgangspunktet ikke skje mot foreldrenes vilje. Fokus på skolevalg fra foreldres ståsted kan derfor kaste lys over gapet vi ser mellom ideologi/lovgivning og den mer segregerende praksis. Et viktig spørsmål er om det er slik at foreldrene er aktive pådrivere for å få mer segregerte tilbud, eller om det mer er strukturelle føringer i de enkelte kommunene som kommer til uttrykk?

Brukermedvirkning. Om inkludering og foreldres rett og mulighet til å velge

I de seinere årene har en annen ideologi vokst fram, dels i tråd med, dels ved siden av, tidvis også på tvers av integreringsideologien. Under betegnelser som *empowerment* eller *brukerstyring*, rettes fokus mot den enkeltes rett til å styre sitt eget liv (Tøssebro 1997). Begrepet empowerment er mangetydig, men knyttes kanskje først og fremst til overføring av makt til grupper som har vært i en avmektig posisjon. For brukere av hjelpetjenester signaliserer begrepet et krav om kontroll over egen livssituasjon og ikke minst eget tjeneste- og

hjelpetilbud (Askheim 2003). I forlengelsen av denne tenkningen anses det som viktig at *foreldre* involveres som tjenestebrukere i forhold til barns situasjon. Foreldrenes mulighet til innflytelse på opplæringstilbudet er sentralt, og også nedfelt i lovverket.

Det har vært reist spørsmål ved hvorvidt idealet om brukermedvirkning kan komme i konflikt med idealet om inkludering. I Australia har en sett at fokuset på den retten elever med funksjonsnedsettelse har til å gå på sin nærskole, nå stadig mer erstattes av fokus på foreldres rett til å velge hvilken skole de ønsker for sine barn (Jenkinson 1998). En kan dermed komme til å oppleve at foreldre velger på tvers av idealet om inkludering, altså at de faktisk foretrekker en spesialskole (Tøssebro 1997). Men med hvilken rett kan en hevde at foreldrene velger «feil» for sine barn bare fordi valget ikke er «politisk korrekt», eller fordi valget representerer unntaksbestemmelsene i loven snarere enn hovedregelen? En kan sjølsagt hevde at det ikke alltid er sammenfall mellom hva som er i foreldrenes og barnets interesse. En god løsning for barnet i dag, er heller ikke nødvendigvis god på sikt. Men noen ganger kan det være til barnets beste å velge en mer segregert løsning. Et slik valg fra foreldrenes ståsted kan skyldes mange forhold, noe vi kommer nærmere tilbake til. Men et viktig spørsmål er *hvilke* premisser som ligger til grunn når foreldrene gjør eller vurderer et slikt valg.

I de offentlige debattene rundt nedbygging av spesialskolene og HVPU-reformen, var også foreldre til funksjonshemmete barn splittet mellom tilhengerne av og skeptikerne til «en skole for alle» (Haug 1998). Haug peker på at de ulike synene som har dominert debatten kan bunne i ulike ideologiske grunnlag for spesialundervisning. Skeptikerne forsto oftere elevens funksjonsnedsettelse som et *individuellt problem*, der målet er å sette inn individuelt retta trening eller undervisning i håp om å bygge opp elevens funksjoner. Tanken var at elever som gjennom slik spesialundervisning får bedret sine evner og ferdigheter, senere vil kunne integreres. Tilhengerne av en skole for alle har oftere lagt vekt på at hele skolesystemet må *tilpasses den enkelte elev*, og gi rom for alle, uavhengig av individuelle forskjeller. Sosial og samfunnsmessig integrering ses som et viktig mål i seg sjøl. Mens skeptikerne derfor

ville vente med å integrere elever med funksjonsnedsettelse til de var sikret et minst like godt spesialpedagogisk tilbud som de hadde i spesialskolen, ville tilhengerne få elevene inn i skolen for gjennom dette å utvikle skolen parallelt med at en ga spesialundervisning (Haug 1998). En kan spørre seg om det også ligger ulike forståelser til grunn for foreldres valg i dag.

Men kanskje er verken synet på spesialundervisning eller inkluderingsideologien det som faktisk betyr noe for foreldrenes preferanser. I en studie av barn med lærehemming konkluderte Kristiansen (1999) blant annet med at de valg foreldrene foretar ikke går på skoleslag, men om tilbudet for deres barn kan bli tilrettelagt på en måte som kan fungere. Det er med andre ord forhold knyttet til de umiddelbare, praktiske sider av hverdagen som dominerer den enkeltes valg. Ytterhus og Tøssebro (2005) har vist at svært mye av variasjonen i foreldres *tilfredshet* med skoletilbudet kunne forklares med *individrelaterte forhold*, det vil si i hvilken grad de ansatte var 1) lydhøre for foreldrene, 2) opplevdes som kunnskapsrike, samt 3) gjorde en aktiv innsats for å sikre barnas sosiale liv. Mer *organisatoriske forhold*, som kommunestørelse, organisasjonsform eller hvorvidt barna gikk i nærskolen var derimot ikke avgjørende for foreldres tilfredshet med tilbudet. Det er ikke urimelig å anta at det er slike individuelle forhold foreldrene vil rette sin oppmerksomhet mot også i forkant av skolestart, når de søker etter det beste skoletilbudet til barnet.

Samtidig er det god grunn til å tro at foreldrenes mulighet for innflytelse, eller valgmulighet overhodet, vil variere med strukturelle forhold. For eksempel er organisering av undervisningen i såkalte forsterkede skoler i første rekke et byfenomen, særlig knyttet til større byer (St.meld. nr. 23, 1997–98). Andre steder er det bare *en* skole. Eksistensen av spesialskolene i byene har i seg sjøl blitt beskrevet som et hinder for integrering. På bygdene har undervisning av elever med ulike forutsetninger i samme skole og samme gruppe lenge vært den etablerte arbeidsmetoden. Avstanden til spesialskolene har vært for stor, og hjemmeskolen har vært det naturlige valget (Haug 1998). Den enkelte kommunes måte å forstå inkluderingspolitikken på får også direkte følger for hvilke tilbud som utvikles i kommunen (se kapittel 6 for

nærmere diskusjon). Dette kan også påvirke foreldres valg; de etterspør det som finnes.

Et annet spørsmål er hvilke føringer som legges på foreldrene fra for eksempel skolens lærere og ledelse, sakkyndige (PPT) eller andre rådgivende instanser. I en studie av førskolebarn (Tøssebro og Lundebø 2002) fant vi at enkelte foreldre følte seg *presset* til å ta imot et konkret tilbud, det være seg både i spesialbarnehage og i vanlig barnehage, på tvers av foreldrenes preferanser. I mange tilfeller trengte kommunen å «fylle opp en plass» i en spesialbarnehage, eller det ble argumentert med at «for at barnet skal få hjelp må det gå i barnehage, og ikke være hjemme med mor». Med andre ord, tilbudet i den enkelte kommune blir rådende for «plassering» av barnet.

Når det gjelder skole er det ettertrykkelig slått fast at når elever skal fordeles mellom tilgjengelige skoler, skal utgangspunktet være hovedprinsippet om at barnet skal gå i nærskolen. Foreldrene skal stå fritt i forhold til om de ønsker å ta imot et tilbud ved en spesialenhet ved en annen skole, men de har ingen rett til å kreve et tilsvarende spesialtilbud ved egen skole (St.meld. nr. 23, 1998–98). Med erfaringene fra studien av førskolebarn, kan en spørre hva slags mulighet foreldre har til å takke nei til et konkret tilbud? I en studie av kommunale beslutningsprosesser i to kommuner når det gjaldt opplæringstilbudet for elever med lærehemming¹, er en av konklusjonene at foreldrene snarere har en «skinn-innflytelse» på tilbudet, enn reell brukermedvirkning (Åmot 2004). De får uttale ønsker, men til syvende og sist er de prisgitt å godta det tilbudet de får. Spørsmål om foreldres brukermedvirkning vil derfor dreie seg om både hvorvidt foreldrene i det hele tatt *har* et valg, i hvilken grad de har *innflytelse* over valget, og eventuelt om de blir utsatt for *press* i noen retning.

1. Se også kapittel 6 i denne boka.

Valg av type skole fra foreldrenes ståsted, hva vet vi?

Foreldre legger ned en betydelig innsats i forbindelse med barnets skolestart (se også kapittel 10), men deres delaktighet i forhold til *valg av skole* har i liten grad vært viet oppmerksomhet i forskningen. I den grad studier har fokusert direkte på skolevalget fra foreldres ståsted, er de ofte begrenset til spesielle typer funksjonsnedsettelse. Studiene fokuserer også ofte utelukkende *enten* på hvilke forhold foreldre som har valgt inkluderende settinger er opptatt av *eller* på hvilke forhold som bidrar til at foreldre foretrekker mer segregerte løsninger. Sjelden rettes fokus mot hva som gjør at de velger det ene eller det andre i utgangspunktet.

Skolevalget influeres av mange ulike faktorer, der inkluderings-/segregeringsdimensjonen kan være mer eller mindre sentral. En vanlig begrunnelse for foreldres ønske om mer segregerte løsninger, er frykt for manglende ressurser i den ordinære skolen (Jenkinson 1998, Roll-Pettersson 2001). En annen sentral faktor i valget er råd fra fagmiljøer. I Norge har det fortrinnsvis vært de pedagogisk-psykologiske tjenestene (PPT) som har hatt ansvar for utredning av barn med tanke på behov for spesialpedagogisk opplegg. Herfra har rådet ofte gått i retning av integrering i nærskolen (Kristiansen 1999, 2002). Like ofte har det vist seg at rektor ved nærskolen av ulike grunner har advart foreldrene mot at barnet begynner hos dem, ofte ved å henvise til hvor lite ressurser de hadde tilgjengelig, hvor dårlig undervisning de var i stand til å tilby eller hvor vanskelig det var å integrere barna i vanlig skole (Roll-Pettersson 2001, Kristiansen 2002) Dette er et sterkt signal fra det miljøet der barnet er ment å tilbringe det meste av dagen. Det varierer hvorvidt foreldre opplever råd som press, men en må være oppmerksom på at en del valgsituasjoner uansett har vist seg å være mer tilsynelatende enn reelle (Østrem 1998, Roll-Pettersson 2001, Jacobsson 2002)

Et annet argument mot inkludering som ofte trekkes fram fra foreldrehold, er frykten for at barnet vil bli isolert i en vanlig klasse (Mattson 1995, Jenkinson 1998). Denne frykten er vanlig sjøl om foreldre som har barna i inkluderende settinger ofte rapporterer høy tilfredshet (Jenkinson 1998). Inkludering på sin side kan ønskes både med henvisning til inkluderingside-

ologien, men også av mer praktiske begrunnelser som fysisk nærhet til skolen (Roll-Pettersson 2002)

Mens noen forfattere har konkludert med at foreldres syn på inkludering uten tvil er viktige faktorer i valg av skoleslag (Roll-Pettersson 2002), mener andre at ideologi spiller liten rolle. Skjønt enkeltforeldre kan gjøre ideologiske valg, er hovedtrenden at de ideologiske refleksjonene kommer *etter* valget (Kristiansen 1999). Type funksjonsvansker er også av betydning for foreldres valg (Mattson 1995, Jacobsson 2002), men uten at det er gitt *hvilken* betydning funksjonsnedsettelsen får.

Om analysen

I det følgende analyseres valg av skole fra et foreldreperspektiv. Fokus rettes mot de valg foreldrene gjør som handlende aktører, samt de strukturelle rammene for valg. Hensikten er å beskrive sentrale momenter i de komplekse forholdene som fører fram mot at foreldre «velger» som de gjør, samt å diskutere inkluderingsideologiens rolle. Basis for analysen er de 31 kvalitative intervjuene med foreldre til barn i småskolealder, fra undersøkelsen «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge». For tallmessige framstillinger brukes spørreskjemamateriale fra samme undersøkelse (se kapittel 2 for nærmere beskrivelse).

Skolesituasjonen var et av hovedtemaene i intervjuene. Forberedelse til skolestart var framme i alle intervjuene, men det varierte i hvilken grad «valg av skole» var eksplisitt tematisert. Mest direkte informasjon om skolevalg finnes derfor der foreldrene hadde mange erfaringer og refleksjoner akkurat rundt det med å *velge mellom ulike skoler*. I en del situasjoner, særlig der barna startet på nærskolen, var «skolevalg» en uaktuell problemstilling. Kjennetegn ved situasjoner der foreldre hadde gjort et valg versus situasjoner der denne tematikken var fraværende, ga samtidig verdifull informasjon om hva «valg av skole» handler om. Dette ble derfor en viktig del av analysen og funnene som presenteres i det følgende. Videre presenteres tre hovedvarianter av valgsituasjoner eller valgprosesser som foreldrene går inn i. Men som bak-

grunnsinformasjon rettes søkelyset nå først mot hvor mange foreldre som faktisk gjør et skolevalg (se også kapittel 4).

Foreldres skolevalg i tall

Spørreskjemaundersøkelsen viser at 72 prosent (barn fra 1.–4- klasse) går i *nærskolen*. En kan dermed hevde at 28 prosent åpenbart har «valgt» noe annet. Men også de som starter i nærskolen kan ha vurdert alternativer, og sånn sett gjort et valg. Av tabell 5.1. ser vi at dette gjelder 23 prosent av de som går på nærskolen. Men det er særlig verdt å merke seg at der barnet *ikke* går på nærskolen svarer 27 prosent at alternativer *ikke* har vært drøftet. For disse har med andre ord nærskolen aldri vært vurdert som et aktuelt alternativ.

Tabell 5.1 Andel som har drøftet alternative skoletilbud i forhold til om de går i nærskolen. Prosent. N=482

Alternativ drøftet?	Går på nærskolen?		Total
	Ja	Nei	
Ja	23	73	37
Nei	77	27	63
Total	100	100	100

Valg av om barnet skal gå i nærskolen eller ikke, må i utgangspunktet betraktes som et sentralt valg i forhold til ønsket om en inkluderende praksis. Når vi i tillegg vet at bare 15 prosent av de som ikke går i nærskolen går det meste av tiden i vanlig klasse, blir et valg bort fra nærskolen i praksis også et valg av et mer segregert tilbud (se kapittel 4 for detaljer). Samtidig er det at barnet går i nærskolen heller ingen garanti for at de går i vanlig klasse, men her er andelen 84 prosent i en vanlig klasse. Dette kan være en påminning om at foreldres valg med hensyn til om barnet skal begynne på nærskolen, i seg sjøl ikke nødvendigvis trenger være et valg for eller mot inkludering, skjønt det gir noen viktige føringer.

Blant de som har vurdert ulike alternativer, opplevde litt over halvparten å stå fritt i valg av skole. Om lag en tredel svarer at de opplevde et mildt press i valgprosessen, mens om lag 16 prosent sier de opplevde et sterkt press da de skulle velge skole. Hva slags valgmuligheter, eventuelt hva slags press det er snakk om, kan intervjuene si mer om.

Når valg mellom skoler ikke er aktuelt

Forberedelse til skolestart

De fleste foreldre til funksjonshemmete barn er aktive deltakere i planleggingen av skoletilbudet til barnet ved forberedelse til skolestart. Om lag en tredel av foreldrene begynte å forberede og planlegge skoletilbudet mer enn et år før skolestart. Bare om lag en fjerdedel av foreldrene hadde ikke startet forberedelsene et halvt år før barnet skulle begynne på skolen. Det omfattende arbeidet handler om at mye må være på plass før barnet starter på skolen. Det handler om at skolen skal bli gjort kjent med barnets behov, kanskje at barnet kan bli kjent med skolen. Det handler om forhold som pedagogiske ressurser, praktisk hjelp, tilgjengelighet og eventuell ombygging av lokaler. Og ikke minst handler det om hvordan en kan sikre at barnet på best mulig måte får bli en del av skolemiljøet, ha et godt sosialt liv på skolen, at skolen skal være en trygg arena for læring og utvikling og hvordan en best kan få til alt dette (se også kapittel 10 for mer om samarbeid mellom hjem og skole og andre instanser rundt tilrettelegging av skoletilbudet).

For noen vil valg av skole være en viktig del av disse forberedelsene. Å velge skole kan med andre ord handle om å finne den skolen som foreldrene mener er gunstigst i forhold til barnets behov. Men flertallet av foreldrene har *ikke* stilt spørsmål ved *hvilken* skole barnet skulle begynne på. Forberedelse til skolestart har handlet om å få etablert et tilfredsstillende tilbud på *nærskolen*. At barnet skal starte på «sin» skole, tas for gitt. Å *ikke* velge hvilken skole barnet skal starte ved vil derfor i disse tilfellene si å gjøre det samme som barn og foreldre flest gjør. Barnet starter simpelthen ved skolen det sokner til, noe som også innebærer at de følger grunnregelen i lovverket. Det er to ulike for-

hold som kjennetegner slike «ikke-valg situasjoner», og som vi nå skal se nærmere på. Det ene er knyttet til kjennetegn ved barnet og barnets funksjonsnedsettelse, det andre til bostedet.

Hva betyr funksjonsnedsettelsen?

Foreldre som har barn med fysiske funksjonsnedsettelse, fortrinnsvis bevegelseshemminger, har sjelden vurdert alternativ skole for sine barn. For denne gruppa med barn har det i liten grad vært tradisjon for segregerende tilbud. Segregering har handlet om barn med lærehemminger. I intervjuene med foreldre til disse barna, blir det ofte unaturlig å ta opp spørsmål om «alternativ skole». Hvor sjølsagt det har vært at akkurat *deres* barn skal gå i vanlig skole, illustreres ved et utsagn av mor til en gutt med cerebral parese. På spørsmål om hun synes det er best for barn med funksjonsnedsettelse å gå i vanlig skole, sier hun:

– Det kommer an på graden, hva ungen sjøl har mest utbytte av. For Pelle har jo ikke så mye, sånn at han skulle ikke vært noe annet sted, tror jeg ikke da. Men jeg vet jo av andre unger som kanskje har andre skader og kanskje ikke blir noen del av det fellesskapet likevel, og da kan det jo være snakk om hva ungene sjøl har best av.

Typisk for dette eksemplet er også en utbredt oppfatning av at det går en grense med hensyn til hvilke barn inkludering i vanlig skole er aktuelt for. Grensen settes ved en viss *grad* av funksjonshemming, det vil si at funksjonshemmingen må ha et visst omfang, være «alvorlig nok». Eventuelt settes grensen ved bestemte *typer funksjonshemming*, en fysisk funksjonsnedsettelse defineres innenfor grensen av hvilke barn som kan inkluderes, er det snakk om atferdsvansker, samhandlingsproblemer eller lærehemming stilles det mer spørsmål. Og ofte trekkes grensen med referanse til hensynet til barnets beste. Men det er samtidig verdt å merke seg at det varierer *hvor* foreldre setter grensen for når inkludering er hensiktsmessig. Da barna gikk i barnehagen var det en tendens til at foreldre mente at inkludering var bra for *sitt eget* barn, mens en så for seg at andre barn med andre typer problemer (av ulik art), nok ville

ha det bedre i et mer segregert tilbud (Lundeby 1998). Ved skolealder finner vi også slike variasjoner. Enkelte foreldre fokuserte på hva barnet var i stand til å lære, andre på sosiale ferdigheter. Noen tenkte at lærehemmete lett kunne falle utenfor og derfor ha det bedre et «annet» sted, mens andre foreldre trodde autisme eller utagerende atferd ville gjort det aktuelt for *dem* å søke alternative tilbud. Tross variasjon, ved skolealder har det likevel utkrystallisert seg en mer felles forståelse av hvem som kan ha «godt av» inkludering, knyttet til type funksjonsnedsettelse og funksjonsnivået. Og for foreldre til barn med bevegelsehemming er alternative skoler altså et ikke-tema.

Ulike offentlige innstanser kan være i dialog med foreldrene når skolestarten skal forberedes og eventuelt valg av skole skal gjøres, som for eksempel pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT), skoleledelse (rektor), lærere, hjelpetjeneste, habiliteringsteam med mer. Ulike spesialisttjenester kan involveres avhengig av hva som er aktuelle problemstillinger, og en kan komme i kontakt med ulike sektorer og nivåer i kommunen avhengig av hva det til enhver tid er spørsmål om. Behov for heis eller nye dører påkaller én instans, mens behov for tilrettelagt opplæring påkaller en annen (se også kapittel 10). Som vi etter hvert skal se eksempler på, er det høyst varierende hvilke meninger og holdninger ulike personer og instanser uttrykker når det gjelder inkludering av barn med funksjonsnedsettelser i skolen. Det interessante i denne sammenheng, er likevel at det til en viss grad råder en felles forståelse mellom mange foreldre og ulike offentlige innstanser, med hensyn til i hvilke situasjoner det er legitimt å anbefale alternativer til nærskolen eller også eventuelt godta og støtte foreldres valg om mer segregerte spesialtilbud. Den felles forståelsen knytter seg til gruppa barn med bevegelsehemming. Deres foreldre blir svært sjelden møtt med forventninger eller direkte forslag om at barnet skal gå på en annen skole. Tendensen er også klar i den representative, landsdekkende undersøkelsen. Ikke bare går 91 prosent av elevene med fysiske funksjonshemminger i nærskolen, men det er også bare 14 prosent av disse foreldrene som i har drøftet alternative skoletilbud. Til sammenligning har 46 prosent av foreldre til barn med lærehemming, og 57 prosent der barnet har sammensatte funksjonsvansker hatt

slike diskusjoner.² At også funksjonsnivå er av betydning ser vi av at mens bare 23 prosent av femdelen med mildest grad av funksjonshemming har drøftet alternative skoler, så har 51 prosent av femdelen med alvorligst grad av funksjonshemming gjort det samme.³ Det synes med andre ord ikke som om problemstillingen «annen skole» reises, verken av foreldre sjøl eller av de offentlige instansene, når barna har en bevegelseshemming eller mindre alvorlig funksjonsnedsettelse.

Intervjuene viste at de helt unntaksvise forslagene om alternativ til nærskolen for et barn med bevegelseshemming også sjelden blir fulgt opp. I et par tilfeller ble det overfor foreldre til barn med bevegelseshemming indirekte ymtet frampå om de kunne tenke seg å vurdere alternativer til nærskolen. Det var aldri faglige instanser (som for eksempel PPT) som kom med slike antydninger. Antydningene kom fra kommuneadministrasjonen, og bunnet i behovet for bygningsmessige utbedringer ved nærskolen. Underforstått ble det signalisert at dersom barnet begynte ved en annen grunnskole i kommunen som allerede var bedre tilrettelagt, ville en kunne spare kommunen for utgifter. Det en også kan merke seg ved disse tilfellene, er at foreldrene ikke ble utsatt for noe videre press i denne retning, og det påvirket ikke utfallet, eller bidro til at de aktivt vurderte andre skoler. Også blant kommunens representanter ble tilsynelatende disse barna oppfattet som de naturlig hører til, og økonomi i seg sjøl var derfor ikke et stuerent argument for å flytte dem. Nå kan det hevdes at dette er en naturlig konsekvens av at opplæringslovens § 9a-2 om fysisk miljø ved skolen understreker alle elevers *rett* til en arbeidsplass som er tilpasset deres behov, og at skolen skal innredes slik at det tas hensyn til elever ved skolen som har funksjonsnedsettelser (lov 1998-07-17

-
2. Forskjellene etter type funksjonshemming er signifikante. En krysstabell med type funksjonshemming (fire kategorier, fysisk funksjonsnedsettelser, lærehemming, sammensatte funksjonsvansker, annet) og spørsmål om alternativ er drøftet (ja/nei) gir $\chi^2=59,99$, $df=3$ og $p<0,000$.
 3. På bakgrunn av et samlemål for grad av funksjonshemming (se vedlegg) ble utvalget delt i fem deler. Prosentandelen som har drøftet alternative skoler i de ulike gruppene er henholdsvis 23, 27, 42, 38 og 51. Forskjellen i funksjonsnivå er signifikante. $\chi^2=22,40$, $df=4$ og $p<0,000$.

nr. 61). Kommunen har med andre ord ikke lov til å la være å utbedre skolen med den begrunnelse at det finnes en annen skole der eleven kan få lettere tilgang. At kommunene ikke alltid evner å følge opp ved å ha den fysiske tilrettelegginga ved skolen klar til skolestart, er en litt annen sak. Poenget her er at slike ting ikke får utslag for hvilken skole barnet starter ved. Men den samme loven understreker *alle* elevers rett til å gå i nærskolen. Likevel er det ikke uvanlig at foreldre til elever med lærehemninger møter betraktelig større trykk for å velge en annen skole. Her oppleves det tilsynelatende av enkelte aktører som mer legitimt å fremme forslag om alternativ skole. Som vi snart kommer tilbake, kom slike oppfordringer i størst grad fra nærskolen sjøl.⁴

Hva betyr bostedet?

Men vi har også en annen type ikke-valg situasjoner, som kjennetegnes ved størrelsen på bostedet. På mindre steder finnes det ikke spesialskoler og klasser, og finnes det andre skoler, er de langt unna. «*Det er dette som er skolen her.*» Tall fra spørreskjemaundersøkelsen illustrerer dette. Andelen som går i nærskolen synker jevnt ettersom antall innbyggere i kommunen øker. I kommuner med under 7000 innbyggere går 92 prosent av barna i undersøkelsen i nærskolen, mens for kommuner med over 100 000 innbyggere er andelen som går i nærskolen bare 49 prosent.⁵ Når det gjelder hvorvidt foreldre har drøftet alternative tilbud, ser vi en korresponderende stigning i takt med kommunistørrelse. I de minste kommunene har bare 12 prosent diskutert alternativer, mot hele 56 prosent i de største byene.⁶ I og for seg er det både enkelt og logisk. En kan ikke velge når det ikke finnes alternativ. Dessuten,

-
4. Men som vist i kapittel 6 kan også kommuneadministrasjonen og fagfolk enkelte steder gi råd i retning av mer segregering for barn med lærehemming.
 5. Undersøkelsen «En skole for alle» (Ytterhus og Tøssebro 2005) viser at forskjellene fra store til små kommuner er enda større innen gruppen lærehemmete elever.
 6. Variabelen for kommunistørrelse er delt i fire deler: Kommuner med innbyggertall < 7000, 7000–19 999 innbyggere, 20 000–99 999 innbyggere og 100 000 eller mer. Prosentandel som går i nærskolen er henholdsvis 92, 83, 67, 49. forskjellene er signifikante. $\chi^2=60,49$, $df=3$ og $p<0,000$. Prosentandelen som har drøftet alternative skoletilbud er henholdsvis 12, 30, 34 og 56. Forskjellene er signifikante. $\chi^2=50,88$, $df=3$ og $p<0,000$.

ideen med å samle barn med spesielle behov i egne grupper lar seg ikke gjøre på mindre plasser, fordi det oftest vil være for få aktuelle barn til å opprette egne tilbud.

Det som er særlig interessant er hvordan den felles forståelsen av legitime grenser for inkludering i byen blir irrelevant på bygda, også blant foreldrene. De «naturlige grensene» for når inkludering blir uhensiktsmessig forskyves, for ikke å si forsvinner. Det er velkjent at mindre steder har hatt en langt mer inkluderende praksis enn byene (Haug 1998, Ytterhus og Tøssebro 2005). I henhold til mål om full inkludering kan en spørre seg om det ikke er noe bykommunene kan lære av landkommunene her. Men i forhold til foreldres valg og synspunkter blir et vel så sentralt spørsmål hvorvidt manglende valgmuligheter på mindre steder oppleves som et problem? Det synes ikke å være slik. Mangel på alternativ oppleves snarere som en naturlig følge av inkluderingsidealet. Et eksempel fra et intervju med en mor til en sterkt funksjonshemmet jente på et mindre sted illustrerer dette:

Intervjuer: – Finnes det noe alternativt skoletilbud her? Har dere noen annen mulighet hvis dere ville?

Mor: – Det er faktisk sånn at alle unger som har spesielle behov skal gå på skolen de hører til.

Mor poengterer at når datteren går i samme skole som andre, er det slik det skal være i dag. Hun synes det er vanskelig å svare på om de likevel kunne tenkt seg noe annet dersom det fantes et alternativ. Så lenge hun er fornøyd med tilbudet til datteren er det ikke en aktuell problemstilling. Dessuten, slik de bor ville det innebære å sende datteren bort, og det sier mor er helt uaktuelt. Datteren møter også andre barn med funksjonshemming i forbindelse med noe treningsaktivitet, og en av de andre ungene har hun noe kontakt med. Samtidig stiller mor spørsmål ved hvorvidt jenta ville ha noe å tjene på å være sammen med andre barn som har lignende funksjonsnedsettelse, såkalt likesinnete:

– Nei, det er så vanskelig å vite om hun ville synes det er veldig kjekt å gå sammen med unger som kanskje hadde noe i retning av det samme som hun sjøl. Om de oppfatter *det...*

Mor gir uttrykk for en skepsis til hvorvidt barn med sammensatte funksjonsvansker nødvendigvis opplever at de har noe mer til felles med andre barn fordi om de har tilsvarende vansker. Og en kan saktens stille spørsmål ved om det ikke ofte like gjerne er andre forhold enn funksjonsnivå som binder folk sammen. Det som er interessant å merke seg, er at de fleste som ikke har hatt noe valg fordi det mangler alternativ der de bor, understreker at de uansett hadde ønsket at deres barn skulle begynne på vanlig skole, og ønsket går på tvers av type funksjonshemming. Dette kan ses som et uttrykk for at strukturelle forhold også påvirker ens preferanser. Der det ikke finnes alternativ, knytter en sine ønsker opp mot det som tilbys. Men også her *begrunnes* ønsket tidvis med barnets funksjonsnivå («*ikke med det nivået hun var på*») eller læreevne («*de mente vel at han hadde såpass læreevne at de ville ha han inn i vanlig skole*»), men også med tro på integrerings-/inkluderingsstanken («*for jeg mener det er veldig viktig både for de som har et handikap og for de som er funksjonsfriske, å få vokse opp i lag ...*»). Når foreldre på mindre steder ønsket et mer spesialisert alternativ for sine barn, var dette en konsekvens av at det konkrete skoletilbudet fungerer dårlig. Før skolestart var tanken på vanlig skole mer av en selvfølge.

Ulike typer valg

En del foreldre *har* vært i en valgprosess. Dette er da nødvendigvis foreldre som bor i en kommune av en viss størrelse. Her beskrives hva som foregår i de tilfellene der foreldre *ikke* umiddelbart eller utelukkende fokuserer på nærskolen som det naturlige valget, hvilke faktorer som spiller inn, og hvordan resultatet blir. I noen tilfeller vil foreldrene sjøl aktivt gå inn i en valgprosess, ved enten å oppsøke ulike skoler eller rådføre seg med ulike instanser. Andre ganger tvinges de mer eller mindre ut i en slik prosess fordi de møter

ulike former for motstand, som gjør at de ikke uten videre vil starte ved nærskolen. Noen av foreldrene opplever gode, ryddige valgprosesser med støtte og imøtekommenhet fra de instansene de er i kontakt med, andre erfarer valget som høyst uoversiktlig, alternativene som svært diffuse og enkelte involverte som lite støttende eller avvisende. Poenget her er ikke å påpeke at det ene valget er riktigere enn det andre, men å beskrive de ulike komplekse forholdene som får innflytelse på valget, og på hvorvidt de i praksis har noe valg.

Her vil ulike former for valg presenteres som tre hovedtyper: 1) Spesialgruppe søkes, 2) Åpen søking og 3) Beste inkluderende skole. De tre variantene skiller seg først og fremst fra hverandre med hensyn til hvilket utgangspunkt foreldrene har, med andre ord foreldrenes mer eller mindre klart definerte preferanser forut for de undersøkelser, samtaler, vurderinger og valg som til sist gjøres.

1: Spesialgruppe søkes

For en gruppe foreldre er det slik at når de begynner å tenke på skolestart, er deres utgangspunkt at de ønsker å finne ut om det finnes en relevant spesialgruppe. Det som først og fremst kjennetegner denne typen valg, er derfor at nærskolen egentlig aldri seriøst var vurdert som aktuelt alternativ. De aktuelle spesialgruppene for foreldre og barn i denne undersøkelsen, er ved såkalt forsterkede skoler. Her forstås begrepet «forsterkede skoler» dit hen at i hver bydel, eller i kommunen, er en av de vanlige skolene utpekt som «den som har kompetanse på barn som er vanskelig å integrere i et vanlig klassemiljø». Denne skolen har gjerne (eller sies å ha!) enten egne avdelinger eller grupper for barn med spesielle behov, særlig egnete lokaler, eller erfaring og kompetanse blant de ansatte. Ved noen av disse «forsterkede» skolene består «gruppa» kanskje bare av en eller to elever som det er laget et spesialopplegg for. Andre steder er det snakk om mer typiske forsterkede skoler, som har mer permanente grupper beregnet for en spesiell gruppe elever. Gruppene vi snakker om er uansett vanligvis små, og består av elever i ulik alder, med ulike typer funksjonshemninger, og med en mer eller mindre fast gruppe ansatte. Gruppa blir gjerne

«basen» der ungene tilbringer det meste av dagen. Men elevene er samtidig alltid formelt tilknyttet en vanlig klasse med jevnaldrende barn på samme skole.

Felles for gruppa foreldre som i utgangspunktet søker etter slike spesialgrupper, er også at barna har sammensatte funksjonsvansker, eller betydelige kommunikasjons- eller atferdsproblemer. Det synes å være nødvendig å argumentere med alvorlig funksjonshemming for å legitimere at nærskolen ikke har vært vurdert som aktuell. Men sjøl om alvorlig funksjonshemming er et viktig premiss for å gjøre denne type valg, synes det ikke å være tilstrekkelig. Det vises i tillegg til faktiske eller antatte *svakheter ved nærskolen*. Sitater fra foreldre til to av barna illustrerer noe av det de frykter i nærskolen:

Far: – Vi ville ha han dit (spesialgruppe på en skole) egentlig. Det er ikke det som er hjemmeskolen, men vi begynte (å planlegge) veldig tidlig, to år før skolestart, for vi bestemte oss for at det er plassen for han å være, i stedet for å sitte alene bakerst i et klasserom, eller i et eget rom på «Nærskolen».

Mor: – Vi har en skole her også, men den er ikke egnet for henne. Vi var jo og snakket med dem (ledelsen på skolen), og det viste seg at de ikke hadde så veldig mye erfaring med det heller. Det viste seg at hvis hun skulle begynne der (på nærskolen), så måtte de starte helt fra bunnen og bygge opp et tilbud til henne. Og etter at vi hadde hatt henne i barnehagen var vi så lei av å gjøre det der (tilrettelegge og følge opp tilbudet). Så derfor orket ikke vi å måtte være med på en sånn prosess for å legge tingene til rette for henne der ...

Først og fremst er foreldrene redd for at nærskolen i praksis verken er en inkluderende skole eller kan tilby adekvat hjelp. Tvert om frykter de såkalt «maindumping», en fysisk integrering der ungene i praksis er isolert, enten de nå blir sittende i klasserommet uten tilpasset undervisning eller faktisk deltakelse, eller de tas så mye ut av klasserommet at de likevel ikke blir en del av fellesskapet (Tøssebro 1997). En skal derfor merke seg at valget ikke i utgangspunktet kan betraktes som et bortvalg av inkludering til fordel for et ønske om segregert opplæring. Fra foreldres ståsted er reell inkludering i

nærskolen en utopi tatt i betraktning de alvorlige funksjonsvanskene barnet har, og skolens manglende evne til å ta høyde for denne. Når spesialmiljøet i tillegg i helt annen grad forventes å være sikret tilstrekkelige ressurser til et helhetlig omsorgs-, undervisnings- og opplæringstilbud, blir valget enkelt.

En skal likevel merke seg at en del foreldre vi intervjuet gjør denne typen vurdering *uten* først å ha vært i direkte kontakt med nærskolen. De baserer seg på egne antakelser, eller generelle råd fra andre foreldre. Det oppleves ikke som relevant for foreldrene å bruke tid på å undersøke hva nærskolen eventuelt måtte kunne tilby, all den tid de er bestemt på at de ønsker noe annet. Det handler sånn sett ikke nødvendigvis om skolens manglende evne eller vilje, siden denne aldri har vært prøvd. Men som vi ser av det andre sitatet over, kan direkte møter med nærskolen også forsterke ønsket om å finne et alternativ. Manglende erfaring med barn med funksjonshemming på nærskolen, samt åpenbare behov for ombygging av skolen, er tilstrekkelig til ikke å ville forsøke. For at nærskolen skulle få til et skoletilbud med inkluderende praksis og tilrettelagt opplæring, vet foreldrene at det vil kreve betydelig arbeidsinnsats fra dem sjøl som pådrivere overfor skole og kommune, og fortsatt med høyst usikkert utfall. Frykten bunner i egne erfaringer de har gjort seg gjennom barnets første leveår og i møte med barnehagen. Mange har uansett en betydelig grad av merarbeid i forhold til vanlige omsorgs- og foreldreoppgaver. Da blir det nødvendig å redusere merarbeidet der de ser mulighet for det. Derfor handler valget også dels om å få hverdagen til å gå rundt. Noen ganger kan en derfor stille spørsmål ved om de faktisk har hatt et valg når de velger bort nærskolen, eller om ikke også dette strengt tatt er en ikke-valg situasjon.

Likevel er ønsket om et best mulig tilbud for *barnet* den viktigste begrunnelsen for å velge bort nærskolen, noe en også fant i undersøkelsen «En skole for alle» (Ytterhus og Tøssebro 2005). Trygghet og stabilitet er faktorer som ofte trekkes fram. Foreldre legger vekt på at de som arbeider i de spesialiserte tilbudene har mer *erfaring* med funksjonshemmete, og ikke minst, disse har *valgt* å jobbe med barn med funksjonshemming. Et slikt engasjement oppleves som sentralt for et godt tilbud, og enten nærskolen måtte stille seg velvillig eller ikke, antar foreldrene at dette engasjementet ofte er fraværende.

Når det gjelder de sterkest funksjonshemmete barna ser det ut til at foreldre og kommunens rådgivere, for eksempel PPT, oftest er enig i at en spesialgruppe ved en forsterket skole er førstevalget. De kommer ikke nødvendigvis med klare råd i denne retning, men en støtter foreldrene når de gir uttrykk for slike ønsker. Men for at barna i praksis skal få en plass i en slik gruppe, forutsetter det likevel at det finnes en «ledig plass», og en er fortsatt avhengig av å gi denne plassen et innhold som passer den aktuelle eleven. Med andre ord er det ikke sikkert foreldrene slipper å bidra aktivt i tilrettelegging av tilbudet selv om de velger bort nærskolen. Men for enkelte framstår likevel tilbudet mer som å gå til dekket bord. I intervjuene var det også eksempel på at spesialgruppene ses som det «naturlige valget» i så stor grad at en faktisk *glemmer* å koble inn nærskolen i diskusjoner om hvor barnet skal begynne, også der foreldre *ikke* signaliserer spesielle preferanser for det ene eller det andre i utgangspunktet. I et tilfelle knytta til et sterkt funksjonshemmet barn, ble spørsmål om hvilken skole barnet skulle starte ved jevnlig diskutert i ansvarsgruppa fra to år før skolestart, med representanter fra hjelpetjenesten jevnlig til stede. Foreldrene opplevde at det var mye usikkerhet også fra kommunens representanter, med hensyn til både hva som kunne være mulige alternativer, og hvordan en skulle gå fram i denne prosessen. Ulike skoler med forskjellige spesialgrupper ble etter hvert sjekket ut, men først når en kort tid før skolestart så at en ikke lyktes i å finne noen «ledig plass» i spesialgruppe, ble nærskolen koblet inn. Det er særdeles påfallende at ingen hadde kommet på å ta kontakt med skolen barnet soknet til på et langt tidligere tidspunkt. Når det endelig skjedde var det så kort tid til skolestart at det i praksis ikke var tid til å forberede et tilpasset opplegg der. Resultatet var at skolestarten måtte utsettes når «valget» til sist falt på nærskolen.

En kan ellers merke seg at foreldrene vi intervjuet sjelden velger spesialgruppe ut fra forventninger om et «fellesskap av likesinnede». Sant og si er denne type spesialgrupper ofte sammensatt av barn som har svært lite felles, og kommunikasjonen dem imellom kan være høyst begrenset. Videre er foreldre som velger slike segregerte løsninger faktisk også opptatt av inkludering. De mener at spesialgruppe gir best mulighet for inkludering

eller integrering på «barnets egne premisser». Poenget er at barna i spesialgrupper på forsterkede skoler har såkalt «tilhørighet i en vanlig klasse». Integrering/inkludering defineres da som «å tilbringe noe tid sammen med en gruppe av barn flest». I praksis er disse barna også inne i klassen i svært begrenset tid, så en kan spørre om de har noen mulighet til å bli betraktet som «en i klassen». Av og til praktiseres også det de kaller «omvendt integrering», der enkelte av barna fra klassen besøker barnet i spesialgruppa. De korte samværene verdsettes høyt av foreldrene, som mener barnet har stor glede og utbytte av det. Foreldrene er også positive til at barn flest får oppleve å være sammen med «annerledes barn». At barnegruppa de på denne måten integreres i, ikke er en del av barnets nærmiljø, problematiseres ikke.

Foreldrene som gjør denne typen valg, setter stor pris på at det finnes segregerte tilbud, mer eller mindre «ferdig tilrettelagt». Det vekker derfor stor bekymring når slike spesialopplegg trues med nedleggelse. Men foreldrene er samtidig overrasket over å oppdage at det *faktisk finnes* slike spesialgrupper, og at de ikke møter mer motstand mot å velge dette, ettersom de vet at spesialskolene er lagt ned og at dagens ideologi og lovgivning tilsier at alle barn skal gå i nærskolen. Skolelovgivningen som i første rekke skal sikre alle barn rett til en plass i nærskolen, kan sånn sett oppleves som truende i seg sjøl. Kristiansen (1999) har på sin side hevdet at de behov foreldre mener å få best ivaretatt i spesialoppleggene, på mange måter er både skapt og opprettholdt gjennom spesialgruppenes eksistens. At disse behovene ikke på samme måte forfektes av foreldre på mindre steder der alternativ mangler, støtter opp om en slik tolkning. Foreldre velger også gjerne slik andre velger, tydeliggjort i utsagn som «*alle fra den (spesial)barnehagen drar dit (etablert gruppe ved forsterket skole)*». Samtidig er det for enkelt å avvise realiteten i foreldres oppfatning av at nærskolen ikke evner å imøtekomme deres behov, for eksempel når det gjelder stabilitet og trygghet. Foreldrenes erfaringer er reelle nok, deres ønske om en mer forutsigbar hverdag høyst forståelig, og en kan vel knapt hevde at deres frykt for at barnet i realiteten vil bli segregert på sin lokale skole er tatt helt ut av lufta. Engasjerte lærere har også vist seg å

være svært viktig ikke bare for foreldre, men også for barna sjøl når en ser på hva som skaper tilfredshet med et skoletilbud (Ytterhus og Tøssebro 2005). At lunken mottakelse i nærskolen forsterker foreldres ønske om spesialtilbud, burde derfor ingen bli overrasket over. Men det sentrale spørsmålet er hva som kan gjøres for å styrke engasjementet for barn med funksjonsnedsettelse også blant de ansatte i skolen generelt. Blant annet har det vært vist at lærerutdanninga i svært liten grad tar høyde for og kvalifiserer for en inkluderende skole, til tross for at rammeplanene stiller krav om dette (Haug 2000). «En inkluderende skole» krever engasjement for alle elever.

2: Åpen søking

Noen foreldre er mer spørrende i forhold til om de foretrekker vanlig skole eller mer spesialiserte settinger. Valgprosessen til disse foreldrene kjennetegnes ved at de forhører seg om nærskolen så vel som andre muligheter. De fleste barna i denne kategorien er lærehemmet eller har en type kommunikasjons- eller atferdsvansker (diagnostisert med blant annet Downs syndrom eller autisme). Foreldrene er stort sett opptatt av inkluderingsideologien, men spør seg også om ikke barnet vil ha utbytte av å være sammen med barn med liknende funksjonsnedsettelse eller diagnoser. Foreldre til ei jente med autisme undersøkte en diagnosebasert gruppe på en forsterket skole, men valgte likevel nærskolen. De forteller:

Far: – Ja, vi var og kikket (på spesialgruppa), og det var noen som var flinkere enn Bente og noen som var sykere enn Bente, hvis vi kan bruke det ordet. Men konklusjonen var vel at er du litt syk og havner på sykehus, så føler du deg enda mer syk. Så Bente trengte ikke ha den negative innflytelsen. Vi mener hun hadde bedre av å være sammen med friske unger.

Intervjuer: – Ønsket dere da helst at hun skulle gå på skolen her (nærskolen)?

Far. – Ja. Helt klart.

Mor: – Inntil videre. Men jeg ser ikke bort fra at vi vil vurdere (den forsterkede skolen) senere, når Bente blir større. Jeg er veldig usikker på ungdomsskolen, den tida der – det er ikke sikkert at det vil fungere for Bente i det hele tatt med normalskole.

I motsetning til de foreldrene som primært var ute etter et spesialopplegg, er foreldrene som går mer åpent ut særlig opptatt av at potensielle spesialgrupper ikke må bestå av barn som har mer alvorlige kommunikasjonsproblemer eller atferdsvansker enn deres eget barn. Det frykter de at vil bli til hinder for deres barns utvikling. De påpeker også positiv miljøpåvirkning fra andre elever i vanlig skole. Felles med «spesialgruppesøkerne» er skepsisen til om nærskolen klarer å lage et godt nok tilbud. Frykten er den samme, at barnet skal bli sosialt isolert, at skolen ikke skal klare å skaffe tilstrekkelige ressurser, eller manglende kompetanse blant de ansatte. Derfor er foreldre også mer åpne for å skifte skoletilbud senere, dersom nærskolen ikke holder mål, eller barnet faller utenfor. For de fleste av de barna det er snakk om her (barn med lærehemminger i byene), faller «valget» til sist på nærskolen. Noen får en ordning der eleven tilbringer en dag i uka i et spesialtilbud på en forsterket skole, men går ellers ved nærskolen. Andre går i nærskolen hele tida.

Noen ganger er det *nærskolen* som i første rekke er pådriver og signaliserer at barnet «passer bedre» i et spesialtilbud. Ofte synes det som slike «råd» først og fremst er tuftet på skolens redsel for å påta seg ansvaret for barnet og det merarbeid det vil innebære for dem. I stedet for å ta ansvaret de faktisk har for barnet, og fokusere på hvordan de eventuelt kan skaffe til veie de ressursene de trenger for å tilrettelegge, argumenteres det for at andre «kan bedre», «vet mer om slike», eller at «det finnes en gruppe for slike barn» ved en annen skole. Det må også understrekes at disse rådene i liten grad synes å bygge på kunnskap i nærskolen verken om hva som er det konkrete barnets behov, hvilke andre tilbud som eksisterer, hvilke barn som går i disse gruppene eller hvilken konkret kompetanse andre skoler sitter inne med. Dette forteller foreldrene til Truls om skolestarten:

Intervjuer: – Da han begynte på skolen, var det diskutert om han skulle gå på en annen skole, eller noe mer på (skolen med spesialtilbudet)?

Far: – (Nær)skolen vil jo helst at han *bare* skal gå på (den forsterkede skolen).

Mor: – I hvert fall ville de det da han begynte. Vi jobbet veldig hardt (med å undersøke). Vi var borte på den andre skolen for å høre litt da, og for å se litt sjøl. Jeg trodde vel, hadde i hvert fall tenkt meg sånn en 2–3 dagers deling. Men (den forsterkede skolen) anbefalte mest mulig tid på hjemmeskolen, for det var det de anser for å være best. Og når *de* anbefalte nærskolen så tok vi nærskolen. Og når *det* var bestemt prøvde de (nærskolen) å dytte han inn i en gruppe med multifunksjonshemnte på en tredje skole.

Intervjuer: – Det var den dere snakket om tidligere, at dere ikke ville han skulle dit?

Mor: – Ja, for at han er for sosial til det, og liker seg så godt sammen med andre unger. Og det sier habiliteringsteamet også, at han hører ikke hjemme der. Det blir feil setting for Truls. Men det tror jeg vi har greid å unngå.

Gutten startet altså likevel i nærskolen. Heldigvis har få foreldre opplevd så åpen uttalt motvilje fra nærskolen til å tilrettelegge for et barn som i utgangspunktet skulle «høre til». Likevel, i den grad foreldre møter mer underliggende skepsis fra nærskolen, vil det legges sterke føringer til å søke seg bort. I sin studie blant foreldre til barn med lærehemming fra Bergen, fant Kristiansen (1999) at det *oftest* var nærskolen som rådet *mot* at barna begynte i nærskolen, og at dette nettopp bidro til at flertallet startet i spesialgrupper, til tross for at for eksempel PPT ga råd om å begynne i nærskolen. I vår undersøkelse synes det som foreldre ofte vil lytte til det de opplever som faglig kvalifiserte råd, for eksempel fra PPT, habiliteringsteam eller de som arbeider i spesialgruppa. Om disse råder til nærskolen, starter de der, enten de da går på tvers av nærskolens negative signaler som over, eller det ikke er i samsvar med hva de sjøl hadde sett for seg, som i eksemplet under:

Intervjuer: – Før han begynte på skolen, ble det vurdert om han skulle gå noe *mer* på (den forsterkede skolen) eller på en annen skole?

Mor: – Jeg hadde lyst til at han skulle gå på (den forsterkede skolen) på full tid, for jeg tenkte at han får ikke venner på en vanlig skole. Også etter 3-4-5 år skal han kanskje dit allikevel, så jeg tenkte han kunne slippe å forandre omgivelser og sånt. Og så var jeg og snakket med dem, og de sa at de har ikke kapasitet til å ta yngre barn med en gang fordi litt eldre barn trenger det mer. Og så går det vanligvis fint de første fire årene. Så jeg søkte ikke.

Når flere foreldre i vår undersøkelse er tilbøyelig til å lytte til ekspertisens råd om å starte i nærskole, snarere enn å stå på for å få barnet inn i en eller annen «gruppe», viser det også med tydelighet at valg igjen avhenger av hvilke tilbud som finnes i den enkelte kommune. I vår undersøkelse besto spesialgruppene først og fremst av barn med sammensatte funksjonsnedsettelse eller store atferdsvansker. Det fantes også en spesialgruppe for barn med autisme. Men for de fleste lærehemmete er situasjonen at det ikke finnes segregerte tilbud. Eventuelt blir foreldrene forespeilet at alternativ kan tilbys fra 10–12-årsalder. Likevel uttrykker sjelden foreldre misnøye på grunn av denne mangelen på aktuelle spesialgrupper (de kan selvsagt være misfornøyd med forhold ved skolen, men sjelden valget av nærskolen som sådan). Mangel på for eksempel grupper av barn med lærehemming kan da gjerne være en *hjelp* for foreldre til å motstå press bort fra nærskolen. En del av nærskolene har tydeligvis ikke tatt inn over seg at spesialskolene er lagt ned, og at også barn med lærehemming er deres ansvar. Det vi ser er derfor at mange av disse foreldrene sant og si føres inn i en både tidkrevende og ikke reell valgprosess (nok et ikke-valg). I disse tilfellene blir det derfor enda mer synlig at den enkelte skoles mulighet til å få gjennomslag for sitt press for å få ulike «problematiske» elever bort fra *sin* skole, avhenger av eksistensen av organiserte segregerte tilbud for den aktuelle elevgruppa på bostedet. Så skjør er altså forståelsen av at skolen er for alle.

3: Beste inkluderende skole.

Blant noen foreldre, og typisk for denne siste valgtypen, er målsettingen å velge den *vanlige skolen* som alt i alt kan gi det beste tilbudet til barnet. I likhet med foreldre som gikk mer åpent ut, er det her snakk om barn med lærehemming eller ulike typer atferdsvansker, men sjelden sammensatte funksjonshemminger. Forskjellen er at her handler det *ikke* om hvorvidt en skal velge et spesialtilbud. Preferansen for vanlig skole og mest mulig vanlig klasse ligger der i utgangspunktet, og styrer hva en vil velge mellom. Men fordi barnet likevel har behov for spesiell tilrettelegging og ekstra hjelp, er foreldrene ute etter den skolen som presenterer den beste løsningen. Far til Anne oppsummerer mye av det som blir sentralt i denne typen skolevalg:

Intervjuer: – «A skole» (som barnet går på), er det nærskolen deres?

Far: – Det er «B skole» egentlig, som vi søkner til. Men vi ligger liksom helt på grensa, sånn at det er flere barn derfra som går på «A».

Intervjuer: – Så hva var grunnen til at dere havnet på «A»?

Far: – Det var på grunn av Anne. At hun trengte den oppfølginga. Vi hadde møte med rektor på B og rektor på A, for liksom å få dem til å selge inn skolen for oss. Vi hadde jo veldig god erfaring fra B fra han eldste som har gått der, da. Så det syns vi har fungert veldig fint. Men det var liksom (helheten). Vi tror A, både med hvordan skolen og skolegården er oppdelt og hvordan rom er, og i det hele tatt, så tror jeg A er en bedre skole å gå på enn B. Og når man i tillegg har masse sånn spesialrom og du har liksom en kultur for å legge til rette for folk som er annerledes ...

Som for alle som tar valg, er også denne typen valg først og fremst et byfenomen. Avstand til skolen spiller inn, så oftest handler det om å undersøke de to skolene (inklusive nærskolen) som ligger nærmest hjemmet. I praksis kan de to skolene være like nær geografisk. Valget faller på skolen som anses som «best på inkludering», som er best fysisk tilrettelagt, og/eller viser mest imøtekommenhet, vilje og evne til å få til et godt tilbud rundt barnet. I eksemplet over falt valget på en skole som var særlig godt tilrettelagt i forhold til det

foreldrene opplevde som viktig i forhold til barnets behov. Det var dessuten snakk om en skole som var kjent for både å ha erfaring og kunnskap om barn med spesielle behov, og som foreldrene mente var opptatt av og flinke til å få til reell inkludering.

Foreldre til barn med funksjonshemninger erfarer at det er mange faktorer som skal klaffe for at barnet skal få et godt skoletilbud. Mor til Geir forteller slik om deres skolevalg:

Mor: – Vi valgte «C skolen» (nærskolen), ja. De har jo ikke vært vant til å ta imot sånne funksjonshemninger, det har de ikke. De har jo blitt sendt til «D skolen», men ... Vi hadde en ganske lang kamp for å få dem til å ta imot han. For vi vil ha han på samme skole som søsknene. Vi syntes det var rett at han skulle se dem i skolegården. Og det er lukka klasserom. Det er ikke åpen løsning.

Intervjuer: – Og det er det på D skolen?

Mor: – Ja. Men for at Geir skal lære noe så må han ha mest mulig ro. For det er ingen ting som skal til før han mister konsentrasjonen.

Det varierer blant foreldre om det at søsken skal gå på samme skole blir en viktig faktor i valget. Her blir slike spørsmål, samt romløsning, tillagt større vekt enn hvilken av de aktuelle skolene som har den mest positive holdningen. Av og til kan valget handle like mye om å velge bort det som fungerer dårligst, som å velge det optimale. Det blir en samlet vurdering. Foreldrene ønsker sjøl å ha det avgjørende ordet, og må derfor vurdere hvilke faktorer *de sjøl* anser som viktigst. I en slik samlet vurdering kan da også komme til å velge nærskolen på tross av dårlig mottakelse.

Avslutning – inkluderingens grenser og betydninger

Gjennomgangen av valg av skole fra foreldres ståsted, har vist hvor komplekse forhold som påvirker foreldres valg og mulighet for valg. Et særlig fokus her har ligget på hvilke betydninger de føringer som ligger i inklude-

ringsideologien har i disse valgene. Avslutningsvis vil jeg derfor gjøre noen refleksjoner rundt inkluderingsideologiens plass i foreldres skolevalg. Kanskje kan kunnskapen om foreldres valg av skole også kaste lys over hvordan begrepene segregering og inkludering i praksis anvendes og forstås, ikke minst hvor tøyelig begrepet inkludering synes å være. Kanskje kan dette også bidra til å kaste lys over hvorfor «en skole for alle» fortsatt ikke er «for alle».

Et sentralt utgangspunkt for kapitlet var spørsmål om hva som er foreldres rolle i den delvis segregerende praksisen vi ser i norsk skole i dag. I en tid da brukermedvirkning er et viktig premiss i offentlig tjenesteyting blir det viktig å stille spørsmål også ved hvilken rolle foreldres egne vurderinger og preferanser får med hensyn til hvor barn med nedsatt funksjonsevne skal motta undervisning. Et underliggende spørsmål har vært hvilken betydning henholdsvis strukturelle forhold og individuelle preferanser får. Vi har sett at i praksis handler valg av skole om mange ulike forhold. *Egne preferanser* er en viktig dimensjon i valget, men slike preferanser er langt mer komplekse enn hvorvidt en er «for eller mot inkludering».

Vi sett at *rådende strukturer på bostedet* legger viktige premisser for foreldres valg av skole, men foreldre er ikke utelukkende styrt av slike ytre rammer i sine valg. De lar seg eksempelvis ikke presse bort fra nærskolen og inn i et spesialtilbud de ikke ønsker. For andre igjen oppleves det positivt nettopp å kunne «velge bort» nærskolen. Bare i liten grad synes foreldre å se valget som noe som står mellom ulike spesialpedagogiske prinsipper. *Praktiske og personlige forhold ved den enkelte skole*, som imøtekommenhet fra skolens ledelse, skolens erfaring, kompetanse og genuine interesse eller praktisk organisatoriske forhold, vektlegges i vel som stor grad som hvorvidt løsningen er «integret eller segregert». Fra foreldres ståsted er det likevel en «stordriftsfordel» ved spesialgruppene en ikke skal underkjenne betydningen av. Gruppene er ofte mindre sårbare for sykdom og utskiftninger i personalgruppen, da det er en gruppe av flere personer som kjenner barnet og omvendt (se også kapittel 10). I nærskolene blir de oftere mer avhengig av den enkelte lærer, spesialpedagog eller assistent. I tillegg til den trygghet i hverdagen stabiliteten i spesialgruppen

medfører for barnet, gir det også mer *forutsigbarhet for foreldrene*. Valget handler derfor også om hvilke praktiske konsekvenser en antar at den valgte løsningen vil få i forhold til krav til foreldres egen involvering i skolehverdagen.

Finnes det grenser for inkludering? Hva anses som legitime eller naturlige valg?

I kapitlet har vi sett at når enkelte barn ikke starter på nærskolen, har dette sjelden sammenheng med en klar preferanse for at det i prinsippet er riktig å segregere noen grupper barn bort fra fellesskapet. Vi har tvert imot sett at for mange foreldre er det en selvfølge at barnet skal gå i nærskolen, og dette framheves som både viktig og riktig. Ønske om segregert undervisning for barn med funksjonshemming synes *i seg sjøl* ikke å være tilstrekkelig grunn for foreldre som velger bort nærskolen. Til det står antakelig inkluderingsidealet for sterkt. Den viktigste begrunnelsen for å velge bort nærskolen fra foreldrehold synes å være *frykt for* mangel på ressurser og *frykt for* sosial isolasjon. Viktigheten av slike forhold er også dokumentert i andre undersøkelser⁷ (Mattson 1995, Jenkinson 1998, Roll-Pettersson 2001).

Flere foreldre deler frykten for at barna ikke skal få det de har behov for i nærskolen. Men bare dersom barnet har en sammensatt funksjonshemming eller betydelige atferdsvansker, finner vi enighet mellom foreldre, skole og andre grupper ekspertise om at en base ved en forsterket skole vil være å foretrekke. Her er det da åpenbart legitimt å velge noe annet. Når det gjelder elever med lærehemming, var synet mer delt. Vi fant foreldre som åpenbart gikk for inkludering, de som ønsket et spesialtilbud på forsterket skole, og tvilene som var mer spørrende i forhold til hva som var best for barnet. Mens ekspertisens råd her var nærskolen, var enkelte nærskoler mer tilbøyelig til å anbefale foreldre å søke seg bort. I slike tilfeller var mangel på alternativer en hjelp i å sikre retten til en plass i nærskolen.

7. Skjønt Ytterhus og Tøssebro (2005) fant at formalkompetansen til de ansatte i praksis har vist seg å være nokså lik i spesialgrupper og i vanlig klasse.

For barn med bevegelseshemming var alternativer til nærskolen et ikke-tema, både for foreldre og for de aktuelle skolene. Å stille spørsmål om segregert undervisning for disse barna anses med andre ord for høyst illegitimt. For å kunne stille spørsmål ved den naturlige tilhørigheten i nærskolen, synes det som en må kunne stille spørsmål ved barnets kognitive ferdigheter. Lærehemmete barn tenkes ikke på samme måte å ha en naturlig tilhørighet, men må fortsatt eventuelt «integres», og kjempe for en tilhørighet. Slike skiller med hensyn til hva slags «annerledeshet» som aksepteres som naturlig del av fellesskapet, finner en ikke i barnehagen (Tøssebro og Lundeby 2002). I skolen synes det som om det fortsatt eksisterer en oppfatning om at noen av barna ikke «hører til». Det er åpenbart at vi ikke har et samfunn for alle, når det kan trekkes grenseganger basert på funksjonsnedsettelse i forståelsen av hvem inkludering «egentlig» skal være for. Dette viser med tydelighet hvor viktig det er at tema som inkludering og «en skole for alle» blir en sentral del av den generelle skoledebatten. Spørsmål om inkludering er også et spørsmål hva vi ønsker at skole skal være i vårt samfunn. Det er viktig at spørsmål om inkludering ikke må bli et anliggende kun for de enkelte som til enhver tid defineres som annerledes.

Det kan være grunn til å spørre hvor *lokale* disse forståelsene av «legitime grenser» for inkludering er. Er det som beskrives her først og fremst typisk for Trondheim og Trøndelag? I våre intervjuer kommer særlig barn med lærehemminger i en mellomposisjon. Noen *tenker* at de vil ha best av et «spesialmiljø av likesinnede», men i praksis *eksisterer ikke* det aktuelle alternativet. Ser en ut over vår kvalitative undersøkelse fra Sør-Trøndelag, viser det seg at ulike deler av landet praktiserer ulike modeller særlig når det gjelder lærehemmete. Oslo og Akershus skiller seg ut ved å praktisere høy grad av segregering i forsterkede skoler (Ytterhus og Tøssebro 2005), og i Bergen syntes resultatene av valgprosessene oftere å være spesialtilbud – fordi det finnes (Kristiansen 1999). By/land dimensjonen er dessuten helt åpenbar, også i vår undersøkelse.

Er inkludering en viktig faktor i foreldres valg?

Sjøl om mange faktorer er viktigere for skolevalgene enn idealet om inkludering, er ikke idealet irrelevant for foreldrene. De fleste ser det som viktig at samfunnet er åpent for variasjon, og at barn flest skal se at barn med funksjonshemminger er en del av fellesskapet. Men foreldre ønsker ikke å bruke sitt eget barn som brekkstang for å skape et inkluderende samfunn.

Det er likevel påfallende hvordan foreldres forståelse av inkludering/integrering syntes å bli tilpasset det valget de gjorde. Sjøl foreldre som velger de mest segregerte løsningene forfekter at de ikke har valgt bort inkludering! For foreldre som valgte at barna begynte på nærskolen, ble inkludering forstått som å være en naturlig del av lokalsamfunnet, med mulighet for å knytte sosiale bånd i dette miljøet. For foreldre som var opptatt av å finne den beste «vanlige» skolen, var inkludering/integrering definert som å delta mest mulig i et «vanlig miljø». Det vektlegges at barnet skal gå i en vanlig skoleklasse, men ikke nødvendigvis sammen med ungene i nabohuset. For foreldre som velger de mest segregerte gruppene, blir inkludering/integrering forstått som å ha en tilknytning til en vanlig klasse som barnet «besøker» noen få timer i uka.

De tilpasningene som gjøres kan ses som et uttrykk for hvor sterkt inkludering *som ideologi* står i vårt samfunn. Det skal mye til å opponere mot denne. Kanskje er det også et uttrykk for at de ideologiske refleksjonene kommer etter valget (jf. Kristiansen 1999). Også kommunens representanter bidrar til å definere ulike organisatoriske prinsipper inn i rammen av inkluderingsbegrepet (se også kapittel 6). Avslutningsvis kan vi stille oss spørsmålet: uttrykker dette en tilpasning til hva som er «realistiske muligheter» for det enkelte barn, eller er det mer de strukturelle rammene i det enkelte lokalsamfunn som setter grenser for hva som er realistisk?

Referanser

- Askheim, O.P. (2003): *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo, Gyldendal Akademisk
- Haug, P. (1998): Grunnskolen for alle. *Spesialpedagogikk* 3: 10–19
- Haug, P. (2000): *For alle elevar? Lærarutdanninga og spesialundervisninga i grunnskolen*. Høgskolen i Volda og Møreforskning. Forskningsrapport nr. 39
- Jacobsson, I.-L. (2002): *Diagnos i skolan. En studie av skolsituasjoner for elever med syndromdiagnos*. Göteborg, Acta Universitatis Gothoburgensis
- Jenkinson, J.C. (1998): Parent Choice in the Education of Students with Disabilities. *International Journal of Disability, development and Education* 2: 189–202
- Kristiansen, J.-I. (1999): «Men jeg tror man kan komme mye lenger likevel». Hovedoppgave i pedagogikk. Norsk Lærerakademi, Vitenskapelig Høgskole for kristendomstudium og pedagogikk. Bergen
- Kristiansen, J.-I. (2002): «Et fellesskap av unntak». *En undersøkelse om suksessfaktorer for inkludering av barn med omfattende funksjonshemminger i grunnskolen*. Handikappede Barns Foreldreforening. Norsk Lærerakademi, Vitenskapelig Høgskole
- LOV 1998-07-17 nr. 61: Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)
- Mattson, E. (1995): Parents' and teachers' view on the schooling of children with motor handicaps. *European Journal of Special Needs Education*. 3: 249–257
- NOU 2003: 16 *I første rekke. Forsterket kvalitet i en grunnopplæring for alle*
- NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*
- Roll-Pettersson, L. (2001): Mothers voice their perceptions about their children's educational placement. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 1: 69–87
- Tøssebro, J. (red.) 1997: *Den vanskelige integreringen*. Oslo, Universitetsforlaget
- Tøssebro, J. (1998): Family Attitudes to Deinstitutionalization Before and After Resettlement: The Case of a Scandinavian Welfare State. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 10: 55–72
- Tøssebro, J. og H. Lundeby (2002): *Å vokse opp med funksjonshemming. De første årene*. Oslo, Gyldendal Akademisk
- Ytterhus, B. og J. Tøssebro (2005): *En skole for alle? En studie av organiseringen av opplæringa til barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming i norsk grunnskole*. Trondheim, NTNU, ISH rapport 58

Østrem, K. (1998): *Rett til likeverdig utdanning. Fra integrering til inkludering. Hvordan opplever foreldre til barn med store funksjonshemminger møtet med skolen.* Handikappede Barns Foreldreforening

Åmot, I. (2004): *Hva utgjør, og hvordan dannes, beslutningsgrunnlaget i opplæringstilbudet til elever med utviklingshemming i norsk grunnskole.* Trondheim, NTNU, ISH rapport 55

Paper 5:

Lundeby, H. & Tøssebro, J: Exploring the Experiences of 'Not Being Listened to' From the Perspective of Parents with Disabled Children. *Accepted for publication in Scandinavian Journal of Disability Research June 2008.*

<http://www.tandf.co.uk/journals/titles/15017419.asp>

Is not included due to copyright

DEL III

Handling, valg og strukturelle rammer.

En diskusjon av strukturelle føringer i familier med funksjonshemmete barn

I dette kapittelet vil jeg diskutere og reflektere mer på tvers av avhandlingens fem paper.¹ I hovedsak bygger diskusjonen på empirien og funnene som er presentert i paperne, men jeg vil også trekke videre på deler av empirien som ikke direkte er presentert i avhandlingen, for å illustrere og underbygge enkelte poenger. Slike tilfeller vil klargjøres under veis.

I diskusjonen retter jeg søkelyset mot hvordan hverdagspraksisen til foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne kan forstås som et *samspill mellom handlinger utført av individuelle, kyndige aktører og muligheter og begrensninger i strukturer/systemer*. Diskusjonen er inspirert av det overordnede perspektivet knyttet til Giddens begrep om *strukturdualiteten*, hentet fra strukturasjonsteorien (Giddens 1984)². Det sentrale poenget med denne teorien er en forståelse av at menneskets handlinger på samme tid strukturerer og er strukturert av samfunnet. Med andre ord kan all sosial aktivitet forstås som noe som oppstår i en runddans mellom enkeltindividers mer eller mindre bevisste og reflekterte valg og beslutninger, og de rammene eller strukturene som ligger i en konkret samfunnsmessig kontekst. Giddens peker sjøl på at denne forståelsen kan ses i lys av det kjente Marx sitatet: "Men make history, but not in circumstances of their own choosing". Samfunnet skapes og gjenskapes av aktørene selv, men med utgangspunkt i betingelser som er dels naturgitte og dels produkter av tidligere handling (Guneriussen 1999).

I tråd med Giddens' (1984) definisjon av individer som aktører (*agents*), forstår jeg foreldre som personer med kunnskap og bevissthet om sine egne handlinger og valg, *samtidig som deres handlinger og valg dels er begrenset av og dels er muliggjort av strukturer i den konkrete kontekst de befinner seg*. Sjøl om foreldre har kunnskap om de valg og handlinger de gjør, vil ikke alle handlinger og valg være resultat av klare intensjoner eller rasjonelle beslutninger fra foreldrenes side. Videre har mange, kanskje de fleste handlinger et

¹ Siden diskusjonen er nær forbundet med tematikken i de enkelte paper, vil jeg anbefale å lese disse i forkant.

² Jeg har ingen ambisjoner om å anvende alle aspekter ved denne svært komplekse teorien i diskusjonen her. Giddens har pekt på at strukturasjonsteorien kan betraktes som en "approach" som består av en rekke ulike begreper som fungerer som verktøy til å åpne og belyse det sosiale liv (Kaspersen 2001). Det er som et slikt "sensibiliserende redskap" jeg har forsøkt å anvende den grunnleggende tenkemåten og enkelte av Giddens' begreper som et perspektiv på sosial praksis og strukturelle føringer i familier med funksjonshemmete barn.

repeterende preg. Vi gjentar de samme handlingsmønster fra dag til dag og uke til uke, noe som i følge Giddens bidrar til sosial reproduksjon. Samtidig (og et sentralt poeng i strukturasjonsteorien) vil foreldrenes handlinger i neste instans utgjøre deler av den strukturen som legger føringer for seinere handlinger og muligheter. Men ved at våre handlinger får et rutinemessig, tatt for gitt preg (routinization i Giddens' terminologi), skaper vi oss også en følelse av sikkerhet, tillit og forutsigbarhet i tilværelsen, noe som også kan forstås som sentralt for vår mestring av hverdagslivet³. En viss grad av flyt, forutsigbarhet og kontinuitet i hverdagen vil sjølsagt være viktig også for foreldre med funksjonshemmete barn. Kontinuiteten kan imidlertid være vanskelig å opprettholde i disse familiene.

Den sosiale konteksten familier med funksjonshemmete barn former sitt hverdagsliv innenfor står sentralt i denne avhandlingen. Men hva mener jeg med *sosial kontekst*? Bronfenbrenners sosialøkologiske modell fra 1979 (se Bronfenbrenners 1992), kan brukes for å illustrere hva jeg legger i familiens omgivelser og kontekst. Dette er egentlig en utviklingspsykologisk modell for å forklare et individs utvikling gjennom livsløpet, mens mitt fokus ligger på betydningen av konteksten for det til en hver tid levde hverdagslivet til foreldrene. Det viktige her er imidlertid hvordan modellen leder oppmerksomheten mot de mange lag av "kontekster", og mange ulike typer samspill som vil være av betydning for den enkelte familie og den enkelte forelder, og som dermed som kan fungere som viktige strukturerende føringer i foreldres utforming av sitt hverdagsliv. Den sosialøkologiske modellen viser til de helt nære personlige relasjoner i ulike mikrosystem, for eksempel innad i familiesystemet, mellom søsken, foreldrene eller barn og foreldre og så videre. Videre påpekes forbindelsen mellom ulike systemer som de enkelte familiemedlemmene er knyttet til. Sentralt i denne sammenheng er særlig forholdet mellom familien og barnets barnehage eller skole, familien og foreldrenes arbeidsplass eller ulike deler av hjelpeapparatet. Forholdet til de mer abstrakte samfunnsforhold på makronivå, som reflekterer iboende verdier i sosiale institusjoner vektlegges også, som et samfunns økonomi og politikk, etnisk sammensetning, kultur, religion, og sosioøkonomiske faktorer. Her er faktorer som familieideologi, lovverk og regler rettet mot familier flest så vel som ordninger rettet mot familier med funksjonshemmete barn av betydning⁴. Mine analyser har på ingen måte kunnet favne alle systemer eller lag av

³ Jf også hva Antonovsky (1987) er inne på med begrepet Sence of Coherence, og viktigheten av en viss opplevelse av sammenheng i tilværelsen også for å takle ulike typer stress og utfordringer på en god måte.

⁴ For eksempler på hvordan Bronfenbrenners sosial økologiske modell kan tilpasses studier av familier med funksjonshemmete barn, se Seligman og Darling (1997, s 15-19), eller Clausen & Eck (1996, s 55-65).

kontekster. Likevel berører de fem paperne med sine ulike problemstillinger til sammen flere sentrale biter av denne kompleksiteten, og her vil jeg altså forsøke å se disse i sammenheng.

Jeg vil altså måtte veksle mellom ulike "nivå" når jeg nå skal gå mer konkret inn i diskusjon av *hvilken* kontekst eller *hvilke* rammer familier med funksjonshemmete barn handler innenfor. Spørsmålet blir også hvordan foreldrene manøvrerer og handler som kyndige individer innen disse strukturene, slik det har kommet til syne i min empiri. Jeg har valgt å starte i konteksten, med beskrivelser av noen sentrale strukturer som synes å legge føringer for hverdagspraksisen til foreldre med funksjonshemmete barn. Dernest retter jeg oppmerksomheten mot foreldrenes handlinger og valg i lys av disse strukturene, for så å avslutte med noen av de mønster og strukturer disse handlingene er med på å skape/gjenskape.

Muliggjørende og begrensende strukturer i den norske konteksten

Noe av det som legger føringer for handlinger og valg, ligger i de felles mer overordnede makrostrukturene i det norske samfunnet. Både strukturer som er mer felles for foreldre flest i vårt samfunn⁵, og mer spesielle strukturer rettet mot familier med funksjonshemmete barn spesielt⁶, kan gi viktige føringer for foreldrenes handlinger. Men innefor både det generelle og det spesielle, vil foreldre i tillegg forholde seg til en rekke mer begrensede kontekster, eller delstrukturer, som igjen kan bidra til å åpne eller lukke de enkelte foreldres handlingsrom.

De store generelle strukturene.

La oss starte med det generelle. Sjøl om familier med funksjonshemmete barn ofte har vært beskrevet og tolket som annerledes eller avvikende familier (se Del 1), er de også i mange henseende blitt beskrevet som helt vanlige familier. Dette gjenspeiles også i boktitler som "Vanlige familier, uvanlige barn (Grue 1993) eller "Ordinary families, special children" (Seligman & Darling 1997). Til tross for enkelte signifikante forskjeller, fant jeg også klare likhetstrekk mellom familier flest og familier med funksjonshemmete barn, både når det gjaldt familiemønster og yrkesaktivitet blant foreldrene. Kanskje ligger noe av forklaringen på likhetstrekkene i at foreldrene med funksjonshemmete barn først og fremst må forstås som foreldre i en norsk kontekst, dernest som foreldre med noen spesielle utfordringer? Hvilke føringer i de generelle strukturene er det så jeg sikter til?

⁵ Særlig sentralt i paper 1 og 2

⁶ Særlig sentralt i paper 3, 4, og 5

Hvis vi først retter oppmerksomheten mot de to sentrale foreldreoppgavene forsørgelse og omsorg, blir et viktig spørsmål hvilke strukturelle føringer foreldre står overfor i forhold til valg av egen yrkesaktivitet, eller forsøk på å finne en levelig ”work-life balance”⁷. En sentral strukturell føring som vi gjerne tar for gitt, er at vi bor i et kapitalistisk samfunn bygget på et prinsipp der voksne personer er avhengig av å skaffe seg en lønnsinntekt eller annen form for regelmessig inntektskilde, for å forsørge seg og familien. Med andre ord vil også de fleste foreldre med funksjonshemmete barn stå overfor en forventning om å ”skaffe seg en jobb”. De fleste foreldre vil sannsynligvis ha en slik forventning til seg sjøl også, enten som individ eller som familie. De både vil og må ha en jobb og en inntekt, og for mange er også jobben av stor betydning utover det økonomiske aspektet. Og disse premissene endres i utgangspunktet ikke fordi om en får et funksjonshemmet barn som trenger mer oppfølging enn barn flest, men den økte arbeidsmengden kan sjølsagt bidra til at en vil stille mer spørsmål ved en type organisering av samfunnet som en ellers tar for gitt.

I introduksjonskapittelet ble det pekt på hvordan ansvaret for så vel forsørgelse som omsorg for barn generelt er delt mellom familien og det offentlige (Leira 2006). Innad i familien vil det dessuten foregå en fordeling av ansvar og oppgaver. Men både når det gjelder arbeidsdeling innad i familien så vel som mellom familien og det offentlige, er det relativt sterke, generelle føringer i samfunnsstrukturen. Dette er utvilsomt strukturelle føringer der kjønn spiller en viktig rolle⁸. Jeg pekte i introduksjonen også på hvordan den skandinaviske velferdsmodellen har blitt betraktet som en støtte til en likestilt foreldremodell med yrkesaktive mødre (Esping-Andersen 2002). Det er likevel ingen generell politisk enighet om denne politikken, snarere stadig debatt om hvilken familiemodell offentlig politikk støtter og bør støtte, samt på hvilke områder det offentlige skal ta ansvar og hva som skal overlates til familien sjøl (Ellingsæther og Leira 2004). Ofte er den enkelte families mulighet til å ”velge” sin omsorgsordning versus behovet for ordninger som styrer i spesielle retninger sentral i offentlig debatt om familie- og omsorgspolitikken (Brandth, Bungum & Kvande 2005)

⁷ Et begrep som gjerne brukes om vestlige familiers problemer med å finne en passe fordeling av tida mellom barneomsorg og yrkesaktivitet, men som også har vært kritisert for å skape et kunstig inntrykk av at det skulle finnes en slags optimal individuell balanse her (se f eks Crompton & Lyonette 2006). Jeg mener ikke å hevde at en slik optimal balanse eller ”idealtilstand” nødvendigvis finnes. Bare at for de enkelte foreldre vil noen tilpasninger likevel legge til rette for en bedre flyt i hverdagen enn andre.

⁸ Se paper 2

Det er kanskje særlig omsorgspermisjonsordningene med rett til betalt og ubetalt permisjon i den tidlige småbarnsalder, ordninger for fri fra jobb ved barns sykdom, mulighet for redusert arbeidstid, og ikke minst tilbud om barnehageplass til førskolebarna som har vært påpekt som viktige elementer når den nordiske velferdsstaten sies å støtte mødres yrkesaktivitet og likestilt foreldreskap (Ellingsæter og Leira 2004). Samtidig er det fortsatt også mange føringer som trekker i retning av et tradisjonelt mønster, også i vårt såkalt likestilte samfunn, slik som systematiske lønnsforskjeller mellom kvinner og menn. Det er heller ikke de samme ideologiske forventninger, forpliktelser eller oppgaver som følger med det å være mor som det å være far.

Men uansett uenigheter vil både ideologi og politikk skape muligheter og begrensninger for mødre og fedre med hensyn til hvordan de velger å kombinere arbeid og forsørging med barneomsorg. Og da virker det rimelig at de sterkeste føringene vil kunne spores i handlingsmønster på aggregert nivå. Særlig to forhold er verdt å merke seg i det konkrete handlingsmønsteret blant norske foreldre flest når det gjelder kombinasjonen yrkesaktivitet/omsorgsarbeid: 1) Det store flertallet av norske mødre er yrkesaktive, også når de har små barn. 2) Også norske foreldres praksis gir et klart kjønnet mønster, der de fleste fedre er fulltids yrkesaktive, mens deltidsarbeid er en utbredt tilpasning for mødre⁹. Disse dominerende praksisene er kjent blant kvinner og menn flest.

En ideologi og politikk innrettet mot likestilling og yrkesaktivt moderskap, vil dermed kunne være en viktig strukturell føring som gjør det mulig også for kvinner som har et utvidet omsorgsansvar hjemme, å "velge" å være yrkesaktive (de vil mest sannsynlig velge å handle mest mulig likt andre norske mødre, dersom det er mulig). Samtidig eksisterer også deltidsarbeid så vel som hjemmetilværelse (i hvert fall i en periode mens barna er helt små) som akseptert mulighet for mødre. Den enkelte mor til et funksjonshemmet barn, vil dermed også kunne velge å jobbe mindre eller bli hjemmeværende, og fortsatt oppleve at hun handler innenfor normen. For fedrene kan en sånn sett si at valgmulighetene som ligger i denne strukturen er langt mer begrenset. For dem er forventninger knytta til (minst) fulltids yrkesaktivitet også når barna er små. Det å "velge" å være mer hjemme med omsorg for barn, synes for fedre å være begrenset til noen få uker av omsorgspermisjonen i barnets første

⁹ Se paper 2 for detaljer

leveår (Brandth og Kvande 2005). Det er ikke usannsynlig at dette i praksis er begrensende på muligheten til å redusere yrkesaktiviteten, også for fedre med funksjonshemmete barn.

Det er likevel aldri slik at politiske eller ideologiske føringer *bestemmer* praksis for de enkelte foreldre, enten de har funksjonshemmete barn eller ikke. De strukturene som de enkelte foreldre står overfor i den mer umiddelbare hverdagssammenhenger får sjølsagt også betydning. I familier med to foreldre, vil for eksempel deres individuelle valg være avhengige av hverandre. Om det er lettere for mor å velge å være hjemme, blir det vanskeligere for far, blant annet av hensyn til familiens samlede inntekt. Forhold som foreldres utdanning og preferanser spiller også med i valget. Overordna ideologi og de umiddelbare føringene drar noen ganger i samme retning, andre ganger gir de motstridende føringer.

Enkelte ganger synes det også som at de generelle føringene og strukturene virker i forsterket grad for foreldre med funksjonshemmete barn. Jeg sikter her til slike forhold som tendens til forsterking av det typiske mønsteret med det er *mødre* som reduserer sin arbeidstid, eller til at satsning på barnehage som det beste tilbudet for barn, er enda sterkere uttalt der barnet har en funksjonsnedsettelse. De aller fleste barna i vår undersøkelse gikk også i sin tid i barnehage (Tøssebro & Lundeby 2002). Dermed kan mødre til disse barna kunne oppleve sterkere føringer i retning yrkesaktivt moderskap, enn mødre flest på steder der barnehage i realiteten fortsatt var et knapt gode. Samtidig drar de kjønnede strukturene i retning av at mor trapper ned når merarbeidet øker. God tilgang på barnehager skal for øvrig ikke forstås dit hen at det blir *lettere* for mødre til funksjonshemmete barn å kombinere yrkesaktivitet med barneomsorg, enn hva som gjelder mødre flest, til det har de alt for mange utfordringer i sitt hverdagsliv som drar i motsatt retning. Men nettopp derfor blir også god tilgang til barnehageplass for denne gruppen barn en så viktig strukturell føring, som muliggjørende for disse mødre i forhold til å følge den norske normen om et yrkesaktivt moderskap.

Når jeg særlig trekker fram barnehagetilbudet som så viktig for norske mødres yrkesaktivitet, har det sammenheng med at internasjonal forskning på yrkesaktivitet blant mødre til funksjonshemmete barn peker mot nettopp mangel på tilfredsstillende omsorgstilbud for barn med funksjonsnedsettelser som viktige barrierer mot mødres yrkesaktivitet både i England (Kagan m fl 1999, Shearn & Todd 2000), i USA (Landis 1992, Booth & Kelly 1998, Porterfield 2004) og Australia (Bower & Hayes 1998, Cuskelly, Pulman & Hayes 1998). Det kan hevdes at omsorgstilbud til funksjonshemmete småbarn må forstås som noe annet enn

tilbud til barn flest, og at det er dette også bidrar til problemer med å finne tilfredsstillende tilbud til denne gruppen. Men samtidig vil jeg hevde at den overordnede ideologien og arbeidsdelinga mellom det offentlige og familien for barneomsorg generelt sett, nettopp her spiller en så stor rolle. Lewis, Kegan & Heaton (2000) påpeker hvordan småbarnsomsorg betraktes som et individuelt ansvar både i England og i USA. Dermed vil også foreldre med funksjonshemmete barn stille svakere i etterspørsel etter et omsorgstilbud. I Norge der det generelt er sterke forventninger til det offentlige på dette området, kan det dermed også bli lettere for mødre med funksjonshemmete barn både å stille krav om og å handle i tråd med det. Sjøl om de kjønnede strukturene også i Norge er med å trekke mødre mer mot omsorg enn fedrene, synes de strukturene som trekker mor ut i arbeidslivet å virke langt kraftigere her enn andre steder. Flertallet av norske mødre med funksjonshemmete barn er faktisk i arbeid, og de fleste jobber også relativt mange timer i uka (nesten halvparten på fulltid når barnet har nådd 8-10 års alder)¹⁰. Til sammenligning viste for eksempel en studie fra Storbritannia (Shearn 1998) at bare om lag en tredel av mødre til barn med lærehemming var yrkesaktive, og over åtti prosent av dem i deltidsjobb. En australsk representative studie (Gordon, Rosenman & Cuskelly 2007) visste at om lag halvparten av mødre til funksjonshemmete barn var i arbeid, og at når barnet hadde alvorlig eller betydelig bevegelseshemming, ble gapet i sysselsettingsgrad sammenlignet med mødre flest på mer enn 20 prosent. Videre fant de at mens 25 prosent av alle mødre (yrkesaktive eller ikke) arbeidet full tid, var bare 14 prosent av mødre med funksjonshemmete barn i full tids arbeid.

Jeg har her særlig pekt det muliggjørende i disse føringene, i forhold til at flertallet av norske mødre til funksjonshemmete barn opprettholder sin yrkesaktivitet. Når jeg beskriver disse føringene som muliggjørende mer enn som begrensende (i forhold til mulighet for å velge å være hjemme), har det blant annet sammenheng med at yrkesaktivitet er funnet å ha en positiv innvirkning på velværet til mødre med funksjonshemmete barn (Einam & Cuskelly 2002, Olsson & Huang 2006). I tillegg har tidligere forskning i første rekke pekt på forhold som leder mødre til funksjonshemmete barn ut av arbeidslivet, slik som økning i omsorgsarbeid, mangel på barnepassordninger, ideologiske forventninger til mødre med mer. Likevel kan slike føringer sjølsagt også oppleves som mer tvangsmessige for kvinner som enten ikke ønsker, eller faktisk ikke får til å være i arbeid eller ha stor stillingsandel. Andre forhold kan samtidig innvirke til hvorvidt føringene *erfares* som begrensende eller muliggjørende for de

¹⁰ Se paper 2 for detaljer

enkelte foreldre, som eksempelvis mors utdanningsnivå, familiestørrelse, mengden merarbeid med funksjonsnedsettelsen, stabilitet i tilgang på hjelp med mer.

Et annet samfunnsforhold av mer generell karakter, som sies å være en del av den strukturen som møter kvinner og menn i vårt senmoderne, vestlige samfunn, handler om individualisering og løsrivelse fra tradisjoner, og derav større mulighet for den enkelte til å ”velge” sitt livsprosjekt, deriblant hvordan en vil leve som familie (jf Beck 1997, Giddens 1991). Nå blir det riktignok ofte stilt spørsmål ved hvorvidt det finnes empirisk belegg for teorier om individualisering og ”valgfrihet”, eller om ikke folk i dag bare styres av andre typer strukturer (Ellingsæter og Leira 2004). Giddens peker på at sjøl om folk nå vet at det finnes alternativ til de tradisjonelle valgene, er det ikke gitt at folk flest er mer frie eller har store valgmuligheter (Kaspersen 2001). Den største forskjellen, hevder Giddens, er at vi nå i større grad må begrunne de valg vi gjør. Uansett har valgmulighet og valgfrihet blitt beskrevet som et av vår tids viktigste politiske ideal, også i den norske familie- og velferdspolitikken, men der det på samme måte stilles spørsmål ved så vel realiteten i som konsekvensen av denne valgfriheten (se Brandth, Bungum & Kvande 2005, Hvinden 2005). Troen på de individuelle mulighetene for å velge, kan likevel prege hvordan foreldre tenker og handler, og kanskje også hvordan de reagerer konfrontert med stramme, strukturelle føringer.

På enkelte områder er det likevel liten tvil om at den enkeltes valgmuligheter har økt for vestlige kvinner og menn flest i løpet av siste halvdel av forrige århundre, nemlig når det gjelder par og familiedannelser, og muligheten både for å tre inn og ut av ulike familiekonstellasjoner, så vel som muligheten til å få barn også utenfor en etablert relasjon mellom mor og far (Beck-Gernsheim 2002, Beck 1997, Giddens 1991). Skilsmisse er ikke bare mulig, men også et akseptert valg i langt flere situasjoner enn hva som var tilfelle bare få år tilbake. Det betyr ikke at ikke skilsmisse fortsatt forstås som et problematisk fenomen, og særlig der det er barn inne i bildet. Skilsmisse og samlivsbrudd omtales fortsatt oftest i termer av personlig tap og samfunnsproblem. Men endringen innebærer samtidig at det er mulig å se skilsmisse som et godt alternativ, på linje med større aksept også for andre måter å innrette familielivet generelt, og som Giddens (1992) påpeker, som mulighet til å avslutte et forhold som ikke lenger oppleves som tilfredsstillende. De generelle mønster eller strukturer av særlig betydning i denne sammenheng kan summeres opp slik: Generell økning i antall samlivsbrudd i barnefamilier, med større aksept for og praktiske muligheter for samlivsbrudd.

Spørsmålet når det gjelder foreldre med funksjonshemmete barn, blir da for det første om disse foreldrene har en større risiko for brudd i forholdet enn andre foreldre, eller om de tvert om har strammere rammer for valgmulighet gitt deres ekstra utfordringer på hjemmebane, dernest om de ikke også her først og fremst handler og velger på samme måte som andre foreldre i vårt samfunn? Stor grad av likhet med familiemønster hos familier flest, peker mot det siste. Eksempler på likhet er at uavhengig av om barnet har en funksjonsnedsettelse bor de fleste barn med begge foreldre og søsken, at risikoen for skilsmisse synes å være aldersavhengig, og at samlivsbrudd er vanligere blant samboende enn gifte¹¹. Men gitt alle de motstridende strukturelle føringer foreldre står overfor, og individuelle forskjeller mellom familiene, er bildet for den enkelte familie sjølsagt langt mer komplekst. En må utvilsomt ta høyde for både det spesielle og det generelle.

Når det gjelder familiemønster, både samlivsbrudd og kanskje særlig spørsmål om antall barn i familien, kan det også være relevant å se dette i sammenheng med praksis og ideologiske føringer i retning av likestilling og den yrkesaktive mor. Individets økte muligheter kan for eksempel også knyttes til det forhold at mødre i så stor grad er yrkesaktive, og har mulighet til å forsørge seg sjøl. Det at familier med funksjonshemmete barn har relativt lik praksis med familier flest på ett område (yrkesaktivitet) kan sånn sett tenkes å influere på at de også blir mer lik på andre områder (familiemønster) og vise versa.

Når samlivsbrudd er så vidt vanlig i barnefamilier generelt tyder det også på at mange forhold er akseptert som "utløsende faktorer" for samlivsbrudd. Dette i seg sjøl kunne indikere at merarbeid med funksjonshemmet barn og dermed press på forholdet, vil gi mindre utslag i forhold til samlivsstatistikken, fordi det bare er et av mange mulige faktorer som påvirker hvorvidt en velger å fortsette eller avslutte et samliv. Hva som oppgis som personlige grunner til skilsmisse varierer fra samfunn til samfunn, og over tid. I Norge i dag er det for eksempel svært vanlig å begrunne skilsmisse med at en har utviklet seg forskjellig, har for lite tid til hverandre, er uenig om pengeforbruk, bruk av fritid eller tid med familien, uenighet om arbeidsfordelingen eller barneoppdragelsen (Moxnes & Haugen 1998). En kunne tenke seg at parene ble mer presset på slike forhold når barnet har en funksjonshemming, og dermed oftere ville skille seg, men empirien vår tyder ikke på noen slik sammenheng. Kanskje er det også andre forhold som får større betydning i en del familier med funksjonshemmete barn?

¹¹ Se paper 1

I gjennomsnitt får dessuten hver norske kvinne under to barn. I den grad to barn er normen, blir det antakelig mindre sannsynlig at en vil finne store forskjeller i ”valg” av antall barn mellom familier med og uten et funksjonshemmet barn, siden barneflokkene i utgangspunktet er små. Det som kanskje er et viktigere poeng her, er at ulike familier velger forskjellig og da basert på en lang rekke forhold. Et funksjonshemmet barn er dermed bare én faktor, som kan eller ikke kan få betydning når foreldre velger om de skal ha flere barn. En viktig tendens basert på mine funn er likevel at når en summerer disse individuelle valg opp i hovedmønster, framstår det å ”gjøre som andre norske foreldre” som den mest tydelige føringa i forhold til hvordan norske familier med funksjonshemmete barn blir seende ut¹².

Strukturer av spesiell betydning for familier med funksjonshemmete barn

Mitt hovedpoeng over var altså at hverdagslivet familier med funksjonshemmete barn i stor grad er influert av de samme store, tunge samfunnsstrukturene som familier flest. Jeg mener imidlertid ikke med dette å fornekte eller underkommunisere merarbeidet og belastningene som også følger en alvorlig funksjonsnedsettelse, eller hevde at de ekstra utfordringene disse familiene står overfor ikke *også* vil være viktige til å forklare hvorfor for eksempel mødre og fedre i disse familiene handler som de gjør, og hvorfor noen foreldrene i noen tilfeller bryter mer med det generelle mønsteret. Nettopp på grunn av disse ekstra utfordringene, blir disse familiene også så avhengig av en del andre typer makrostrukturer.

Et annet viktig poeng som kan trekkes ut av empirien i denne avhandlingen, og som alltid står i en viss fare for å drukne i kritikken av de aspektene ved hjelpeapparatet som *ikke* fungerer, er derfor nettopp betydningen av et godt hjelpesystem i hverdagslivet til familier med funksjonshemmete barn. Uansett om det er mye å utsette på det offentlige hjelpeapparatet slik det er beskrevet i avhandlingen, er foreldre også i stor grad tilfreds med hjelpeapparatet og mange av de ordningene som finnes. Og sannsynligvis er nettopp eksistensen av dette systemet *også* en viktig faktor som muliggjør at disse familiene ikke blir mer forskjellige fra familier flest enn de er. Sterke føringer i de generelle strukturene kan neppe alene bidra til dette. Særlig ikke med den relativt høye grad av yrkesaktivitet det legges opp til for norske foreldre i alle faser. Mange ville ikke makte å arbeide så mye om de ikke hadde fått noen form for hjelp eller avlastning. Men som illustrert i flere av delarbeidene i avhandlingen møter

¹² Se paper 1

foreldrene mange barrierer i tilgangen på hjelpe fra systemet¹³. Poenget her er imidlertid at også dette spesielle systemet har strukturer som virker *både* muligjørende og begrensende.

I innledningskapitlet ble det vist til idealene og de formelle føringene som ligger rundt arbeidsdelinga mellom familien og det offentlige når det gjelder funksjonshemmete barn: Barna skal i hovedsak vokse opp hjemme, mens det offentlige skal bistå med tjenester til barn og familie, og barna skal få tilbud innen de samme arenaer som barn flest (Tøssebro 2006). At disse strukturene har virket sterkt i retning av å påvirke foreldres handlinger er det liten tvil om. De fleste barn vokser opp sammen med sine familier, og mange av barna går i barnehage og på skole sammen med de andre barna i nabolaget. Føringene går i retning av at familiene nettopp skal kunne leve og handle som familier flest. Sånn sett kunne en stille spørsmål ved om ikke de generelle føringene har stor betydning også her.

Samtidig, for mange foreldre med funksjonshemmete barn vil hverdagen bestå av en lang rekke oppgaver som enten kan forstås som en øking i arbeidsmengden av den type oppgaver foreldre flest gjør (oppdragelse, stell, tilsyn, omsorg, opplæring, ”utvidede foreldresamtaler” med mer), eller også oppgaver av en helt annen art (som spesiell trening, medisinsk behandling, innlæring av spesielle kommunikasjonsformer, søknadsskriving, orientering i lovverk og offentlig forvaltning, koordinering av tjenester med mer) (Tøssebro & Lundebj 2002). Det er snakk om både *basisbelastning*, vedvarende økt arbeidsmengde i det daglige, og *toppbelastning*, knyttet til akutte situasjoner (Ingstad & Sommershild 1984). Det er snakk om merarbeid som dels kan knyttes mer direkte til barnets omsorgsbehov (og som er det de offentlige hjelpeordningene er ment å kompensere for) men også om oppgaver knyttet til å forholde seg til dette systemet i seg sjøl¹⁴. Gitt det faktiske merarbeidet en del familier står overfor kan en også stille spørsmål ved om ikke mange familier i *for* stor grad forventes å skulle kunne leve som familier og foreldre flest. Med tanke på de problematiske sidene ved hjelpeapparatet som påpekes i denne avhandlingen, og som tyder på at det offentlige på langt nær har nådd sin målsetting om å være en støtte for disse familiene, kan en spekulere i om ikke målsettinga om å være ”som andre foreldre” mer blir en tvangstrøye. Uten at dette har vært eksplisitt tematisert i avhandlingen, er det liten tvil om at arten og graden av merarbeid i stor grad varierer mellom de ulike familiene vi har med i undersøkelsene, noe som minner om at å være familie med funksjonshemmet barn egentlig aldri kan beskrives som ett fenomen,

¹³ Se særlig paper 3, 4 og 5.

¹⁴ Se særlig paper 3.

eller som én type familie. En kan likevel spekulere i om det er slik at de strukturelle føringene er snevrere og faktisk åpner for mindre variasjon blant disse familiene enn blant familier flest?

Flere av artiklene i avhandlingen antyder at det ofte er i møtene med ulike strukturer i omgivelsene, også i hjelpesystemet sjøl, at det oppstår situasjoner som gjør hverdagslivet for disse familiene mer strevsomt enn det hadde trengt å være. Skal en beskrive sentrale føringer i det offentlige hjelpeapparatet, må en derfor se minst like mye på praksis, som på hva som ligger i lover, regler og plandokumenter. En sentral strukturell føring som bidrar til å komplisere arbeidsdelinga mellom familien og hjelpeapparatet, er det byråkratiske system for tildeling av velferdsgoder¹⁵. Dette systemet gir familiene mange muligheter, ved at de får tilgang til spesielle goder. Disse godene, representert ved mange ulike typer tjenester som familiene mottar (som avlastning, økonomisk støtte, spesialutstyr, transport med mer), er noe som igjen kan bidra til at de i en del sammenhenger i større grad kan "velge" å leve som familier flest. Foreldrenes erfaringer viser likevel at valgmulighetene i så måte i praksis er begrenset av mange ulike faktorer (folk endrer for eksempel ikke sine vante handlemåter uten videre). Noen ganger synes det derfor som at familiene lever som familier flest mer på tross av enn på grunn av det offentlige hjelpeapparatet. Likevel finner vi også mange eksempler på at offentlige goder er av sentral betydning i hverdagslivet til familiene, og at når de først er på plass og fungerer, så er de viktige biter i puslespillet for å få tidsskjema i familien til å gå opp. Eksempler kan være spesialbilen som gjør en uavhengig av offentlig transport og dermed sparer familien for tid og krefter hver dag, nattevakten som bidrar til at foreldrene får sove om natten og dermed greier å håndtere oppgavene sine på dagtid, avlastningen som gjør at resten av familien kan samle krefter til å greie omfattende omsorgsarbeid i det daglige, økonomisk støtte som gjør det mulig å redusere arbeidstida og få tid til de andre oppgavene og så videre.

Men samtidig står familiene i et avhengighetsforhold til disse systemene. De trenger de ordningene som finnes for å kunne manøvrere innen de generelle strukturer som andre foreldre tross alt lettere kan manøvrere innenfor, som i måten vi fordeler tid mellom arbeidsliv, familie og fritid. Og derfor er heller ikke en utbredt opplevelse av hjelpeapparatet som "det mest strevsomme" med å ha et funksjonshemmet barn helt entydig (Lundeby & Tøssebro 2004). Mange forteller at det er god hjelp å få, og ingen har uttrykket ønske om å få organisere sitt hverdagsliv *uten* hjelpesystemene. For mange foreldre framstår likevel det

¹⁵ Se paper 3 for detaljer

byråkratiske system mer i form av barrierer mot valg enn som ressurser. Det er også i dette samme byråkratiske systemet, i portvaktrollen, og behovet for å skille de ”verdige” fra de ”uverdige trengende”, at foreldrene opplevde noen av de største hindringene mot å få etablert de ordningene de hadde behov for, så vel som å oppleve en viss grad av kontinuitet¹⁶. En av disse viktige strukturelle føringene ligger i at foreldrene må forholde seg til de økonomiske begrensningene innen den enkelte kommune og etat, og de prioriteringer som er gjort i kommunale budsjetter, så vel som i statlige overføringer. Det er lite tvil om at offentlig økonomi og trange budsjetter oppleves som en klart begrensede faktor av mange foreldre. Men samtidig, Norge er et rikt land, og sammenlignet med mange andre steder brukes det mye penger på disse familiene.

I paper 3 viser vi blant annet at til tross for mange ordninger og intensjoner om offentlig bistand til familier med funksjonshemmete barn, kan det være vanskelig for foreldrene å få utløst denne hjelpa, og at de barrierene de må forsere i systemet, sjelden er passert en gang for alle. Men i det byråkratiske systemet er det også lagt inn ordninger som skal sikre foreldrene mot feilbehandling, for eksempel retten til å klage. Sjøl om en slik ordning på et vis forsterket foreldrenes evne til å påvirke systemet, var foreldrenes erfaring snarere at dette var en hindring i deres muligheter i hverdagslivet. Ekstra runder er simpelthen en stor belastning. Systemet representerer sånn sett et hinder mot å etablere en mer forutsigbar hverdag. Klagerunder tar tid, mens livet leves, dag til dag, uke etter uke. Alle brudd i kontinuiteten i hjelpetilbudet utgjør dermed et hinder mot å finne en flyt i hverdagen, enten det skyldes nye budsjettår, eller ansatte som blir syke eller skifter jobb, eller ikke fungerer tilfredsstillende for å ivareta barnets og familiens behov.

Det andre aspektet som bidro til at hjelpetjenestene var vanskelig tilgjengelige og dermed også framsto som begrensende på foreldres handlingsrom, var knyttet til den fragmenterte organiseringa av systemet. Dette innebar både at foreldrene måtte forholde seg til mange ulike systemer, hver med sine muliggjørende og begrensende strukturer, samtidig som de ulike hjelpetiltakene måtte ses i forhold til hverandre, og det ofte ble foreldrenes oppgave å sørge for koordineringa av disse. Sjøl om fragmentering og mangel på koordinering av hjelpeapparatet først og fremst har blitt beskrevet som et strukturelt hinder i foreldres tilgang til hjelp og organisering av sitt hverdagsliv (Askheim, Andersen & Eriksen 2006), mener jeg

¹⁶ Problemet med tilgangen til hjelpeapparatet og portvaktrollen er særlig diskutert i paper 3, men også paper 5 berører sider av denne problematikken.

en også finner tendenser til at den samme strukturen gir foreldre manøvreringsmuligheter. Foreldrene er ikke utelukkende prisgitt systemet, men gjør aktive handlinger og valg i møtet med det. Og her åpner fragmenteringen og ansvarsdeling mellom ulike etater faktisk muligheter for foreldre til å hente støtte fra en del av systemet dersom de får problemer et annet sted. Eksempler på dette så vi i når foreldre hentet støtte fra spesialisthelsetjenesten ved konflikter med skolen, eller når en kontaktperson i ansvarsgruppa også fungerte som pådriver overfor kommunen. Og en kan ikke se bort fra at nettopp det at ulike personer ikke representerte det samme subsystemet, gjorde det lettere å gi foreldrene den støtten de trengte for å få gjennomslag, på tross av de barrierer de møtte. Samtidig, ved at foreldre resonerer og handler i sitt møte med systemet, og i større og mindre grad faktisk har mulighet for å velge å forholde seg til ulike personer, lar de seg ikke ensidig styre av de barrierene og mulighetene som formelt sett ligger i systemet. De påvirker også sjøl. Men i det levde hverdagslivet til foreldrene, er denne muligheten ikke uten omkostninger. Det vil være både en tids-, arbeids- og følelsesmessig belastning.

Hjelpesystemet framsto med uforutsigbare føringer for foreldres hverdagspraksis fordi hvordan foreldre ble møtt varierte så mye med ulike etater og personer. Dette fikk mange til å ønske seg mer rigide og klare regler. Ulike erfaringer med ulike saksbehandlere, og hyppige gjennomslag for klager vitnet om vilkårlighet. Samtidig var det flere eksempler på at for stramme kriterier og rigide regler og ordninger blir en tvangstrøye som gjør at foreldre i enda mindre grad får den hjelpa de trenger. Saksbehandlers utøvelse av skjønn er samtidig både et muligjørende og begrensende trekk ved systemet. En parallell her ligger i en ofte uklar rolleavklaring, med andre ord, uklare føringer med hensyn til profesjonelles beslutningsmyndighet og foreldres rettigheter i konkrete saker¹⁷. Men heller ikke her er det slik at tydeligere rolleavklaring nødvendigvis vil oppleves som positivt for foreldrene. Det kan like gjerne bety at en fratrar foreldre de mulighetene som de faktisk har til å påvirke per i dag. Dersom en rolleavklaring innebærer at de profesjonelles definisjonsmakt eller beslutningsmyndighet tydeliggjøres, vil det nødvendigvis bli vanskeligere for foreldrene å få gjennomslag for sitt syn der de er uenige med den profesjonelles vurderinger (for eksempel i forhold til tilrettelegging av skoletilbudet). På den annen side, dersom rolleavklaring innebærer at foreldres rettigheter og makt i beslutninger som angår barna styrkes på bekostning av den profesjonelle, vil det ikke bare kunne lamme profesjonelles mulighet til å

¹⁷ Se paper 5

bruke sin fagkunnskap til beste for barn og familie. Det vil også kunne innebære at en overlater mer av ansvaret til foreldrene sjøl, og dermed i enda større grad gjøre barn med funksjonsvansker til foreldrenes hovedansvar. For ofte er det jo nettopp der foreldre og representanter for hjelpeapparatet klarer å være fleksible i samarbeidet, og nyttiggjøre seg både foreldres og profesjonelles ekspertise, avhengig av behov i en konkret situasjon, at forholdet fungerer best for familiene. Problemet i dag er imidlertid at mange foreldre opplever at de har det meste av ansvaret, men ofte uten å rå over midlene til å ”gjøre jobben”.

I ethvert møte mellom enkeltforeldre og representanter for hjelpeapparatet, er det svært mange ulike forhold som virker inn, både av personlig, strukturell og mer tilfeldig art. Det ville kanskje være naivt å tro at disse møtene alltid skulle gå knirkefritt, uansett hvilke føringer en forsøker å bygge inn i systemet. Snarere er det kanskje slik at en bør regne med konflikter og uenigheter i møtet mellom mange ulike interesser, perspektiver og meninger? Mennesker er ikke maskiner som handler som respons på strukturer og systemer, men som kyndige, reflekterende individer i relasjon til andre kyndige individer. Og det gjelder sjølsagt både foreldre og profesjonelle. Helt friksjonsfrie samarbeid ville dermed måtte tolkes enten som at foreldre og profesjonelle er helt enige om problemforståelse, behov, prioriteringer, type tiltak også videre, noe som i de fleste sammenhenger av en viss kompleksitet skal godt gjøres. Eller det kan tolkes som at den ene parten underlegger seg den andres definisjonsmakt, hvilket også er problematisk, og verken i tråd med brukermedvirkningssideologi eller etisk forsvarlig profesjonsutøvelse. Det kunne også bety at rammene var så klart definerte, valgmulighetene så snevre, eller at det gjelder områder der enigheten om hva som er ”barnets beste” ikke kan stilles spørsmål ved, noe som heller ikke er en særlig sannsynlig eller nødvendigvis ønskelig situasjon. Noe konflikt og uenighet mener jeg dermed ikke vil være til å unngå. Imidlertid tyder funn fra denne og andre undersøkelser på at det er alt for mange *systematiske barrierer* i forhold til å gi foreldre den hjelpa de føler de trenger, og som det er bred enighet om at de skal få. Det synes også å være for mange tilfeller der uenighet og ulike syn fører til sterke konflikter med familie og barn som den tapende part (i alle fall for en periode), som når de opplever at hjelperne ikke tar deres kunnskap og syn på alvor¹⁸. Og i forhold til fokus her, altså hvilke strukturer som gir føringer for foreldres handlinger og valg, er det først og fremst disse systematiske og gjentakende barrierene vi skal merke oss.

¹⁸ Se paper 5

Maktforholdet mellom foreldrene som brukere og de ulike representantene for hjelpeapparatet er interessant i så måte. Når får, og når får ikke foreldre gjennomslag for, eller blir tilstrekkelig hørt i forhold til sitt perspektiv. Og i hvilken grad vurderes foreldre som kyndige aktører i dette samspillet? Empowermentideologi er også en av flere sentrale føringer overfor profesjonelle og foreldres som brukere av velferdstjenester¹⁹. Men brukermedvirkning som ideal for velferdspolitikken er heller ikke verken et entydig eller uproblematisk ideal, om enn helt nødvendig for at hjelpeordninger skal være til hjelp for familiene. Føringer som ligger i idealet om brukermedvirkning kan komme i konflikt med andre idealer, eller andre barrierer som ligger i systemene beskrevet over. Og ikke minst kan det her bli interessekonflikter i møte mellom ulike kyndige aktører, med større og mindre grad av formell makt og kompetanse (som i foreldres møte med hjelpeapparat, skole, osv).

I tillegg til de strukturelle føringer som ligger i et fragmentert, byråkratisk apparat, legger også en lokal kontekst føringer på foreldres handlinger og valg, i denne avhandlingen særlig eksemplifisert med ”valg av skole”²⁰. Jeg sikter her til variasjoner både i helt konkrete strukturelle føringer, som eksistens av eller mangel på tilgjengelige skoler på bostedet (storby/by/land problematikk, utforming av bygninger og undervisningsrom, eksistensen av eller fravær av ulike typer ”spesialgrupper”), avstand eller nærhet til ulike alternativer (tid og rom strukturer, deltakelse i nærmiljø), til mer ”usynlige” føringer som ligger i møter mellom foreldre og skolesystem, enkeltlærere og ekspertise (grad av imøtekommenhet, fleksibilitet, tillitt, forståelse, forutsigbarhet med mer). Slike forhold har vist seg å være vel så styrende på foreldrenes handlinger og valg, som den overordnede ideologien og lovverket. Det betyr igjen ikke at dette overordna er uten betydning. Når eksistensen av tilgjengelige tilbud på bostedet i så stor grad legger føringer på foreldres ”valg” av skole, er det opplagt at for eksempel nedlegging av spesialskolesystemet gjør en forskjell. Samtidig åpner lovverket nettopp for ulik lokal organisering, innen visse rammer (Tøssebro, Engan & Ytterhus 2006). Og det kan virke som fravær av mer entydige føringer her gjør at det på kommunenivå legges opp til mer segregerte ordninger. Jo større kommune, jo mer segregert blir elevene (Ytterhus og Tøssebro 2005). Men også foreldre kan bruke lovverket til å ”kreve sin rett”, der de møter motstand i ulike systemer. Og også i den forstand vil både fasthet i lovverket og åpninger for variasjon, vekselvis kunne erfares som både muliggjørende og begrensende for foreldrene, avhengig av hva de ønsker å få gjennomslag for.

¹⁹ Se paper 4 og 5

²⁰ Se paper 4

Formelle og uformelle strukturer, og ulike kontekster

Ut fra det som er skrevet over, er det flere mer overordna strukturer som kan legge føringer for foreldre med funksjonshemmete barn, både i form av lovverk og politikk, overfor barnefamilier, mødre og fedre generelt, så vel som ordninger spesielt rettet mot funksjonshemmete. I tillegg kommer de mer ideologiske føringene, i form av syn på likestilling, mødre og fedre, kjønn, inkludering med mer. Disse strukturene kan ikke forstås som rent ”ytre” påførte retningslinjer for handling, men også i høyeste grad som integrerte deler av foreldres egne verdsett og forståelse. Disse kan være vanskeligere å peke på, men kan likevel ha stor betydning for hvordan foreldre handler.

Giddens (1984) påpeker nettopp hvordan strukturer kan forstås som regler og ressurser vi tar i bruk mer eller mindre bevisst når vi handler, og at de ikke kan forstås som ytre krefter som eksisterer uavhengig av oss. Lover og regler som er resultater av felles, demokratiske beslutninger, finnes riktignok også nedtegnet, og kan derfor lettere etterspores. Det er også formelle belønninger og sanksjoner knyttet til disse (som for eksempel insentiver, pengeoverføringer eller bøter). Slike lover og regler bidrar til å regulere foreldrene i forholdet mellom familie og arbeidsliv, i forhold til ekteskap, samliv og skilsmisse, så vel som i forhold til støtteordninger til funksjonshemmete barn. Men de samme forhold reguleres også av mer uformelle regler og normer, verdier, konvensjoner, plikter, vaner, moralnormer og samhandlingsregler, som vanlig høflighet for å nevne noe. Dermed er det også slik at det ikke er gitt at de mer formelle strukturene, slik som lovverket, nødvendigvis vil være det som styrer foreldrenes handlinger. Dessuten vil også formelle lover og regler nødvendigvis påvirke foreldres handlinger gjennom fortolkninger, og ulik grad av faktisk kjennskap, så vel som i kombinasjon med normer og ideologi (som at foreldre flest helt sjølsagt viser omsorg for sine barn uten noensinne å ha lest barneloven, eller at foreldre til funksjonshemmete barn danner seg sine oppfatninger av hva inkludering av barn i skolen skal innebære, uten nødvendigvis å kjenne opplæringsloven eller debattene rundt begrepet). Også i forhold til de mer ”usynlige” normer og regler kan det være strenge strukturelle føringer, i form av negative så vel som positive reaksjoner fra andre mennesker, og der disse andre noen ganger kan ha mer eller mindre formell og uformell makt. Det er her for eksempel klart at foreldre og profesjonelle står i et skjevt forhold til hverandre. Foreldre er avhengige av noe som profesjonelle forvalter.

Et poeng hos Giddens (1984) er samtidig at de mer trivielle hverdagsprosedyrer i mange sammenhenger har *større* betydning for hvordan vi handler enn mer abstrakte regler (som lovverk). Slik jeg forstår dette, dreier dette seg nettopp om at for eksempel i mange av foreldres valg og handlinger (særlig da valg av den typen som får vedvarende konsekvenser for struktureringa av hverdagslivet; hvor mye skal vi jobbe, skal vi fortsette å bo sammen, hvilken skole skal barnet gå på, hvor mye avlastning vil vi ha, hvilke søknader eller møter med hjelpeapparatet er det verdt å bruke tid på), kan det være andre forhold enn hva regelverket sier eller hvordan tjenester formelt sett er organisert, som får innflytelse på hvordan foreldrene faktisk handler. Et viktig forhold her er blant annet hvordan foreldrenes handlinger også møter muligheter og begrensninger i konkrete tid og rom faktorer. De har ikke uendelig tid, og de kan ikke være flere steder på en gang, og noen må faktisk ta seg av barnet, og de som har det overordnede, livslange ansvaret her er utvilsomt foreldrene. Dette skal jeg diskutere mer nå, når jeg beveger meg over på fokus på foreldres handlinger (agency), hva de faktisk gjør som aktive aktører i møte med de beskrevne strukturene.

Før jeg går videre vil jeg likevel minne om fire forhold ved strukturelle føringer som jeg mener er viktig å ha i bakhodet når fokus dreies til hva foreldre gjør: 1) Foreldre til funksjonshemmete barn må både forholde seg til føringer rettet mot norske borgere og foreldre generelt, føringer rettet mot familier til funksjonshemmete barn spesielt, samt føringer som brukere av hjelpesystemet. 2) Det kan være forskjell mellom strukturelle føringer slik de ser ut "på papiret" og de foreldrene erfarer i praksis, men begge kan ha betydning for foreldres handlinger. 3) Ulike føringer kan dra i ulik retning, og dermed gjøre spørsmål om føringer på foreldres handlinger mer åpent, og 4) sjøl om mye av den beskrevne konteksten er felles for norske familier med funksjonshemmete barn, er "konteksten" familiene handler innenfor likevel ikke den samme for alle. Familier forvalter eksempelvis i utgangspunktet ulike økonomiske og materielle ressurser, noe som bidrar til at de har ulik mulighetsstruktur (Leiulfsrud 2004). Forhold som klasse, etnisk bakgrunn, familiestørrelse og sosialt nettverk, utdanning, yrkesaktivitet med mer er av sentral betydning her. Det vil også være ulike maktrelasjoner innad i familien som kan påvirke handlingsmønster til mødre og fedre (Jensen 2004). I tillegg er det store variasjoner i mengden merarbeid som følger med barnets funksjonsnedsettelse. Det er altså store variasjoner mellom familiene, men når de individuelle handlingene summeres opp til mønster, får vi fortsatt mønster som ligner familier flest.

Foreldre som handlende, kyndige aktører

Giddens (1984) påpeker at individer kan handle i tråd med strukturene, men de kan også velge å handle annerledes. Det vil sjølsagt også være tilfelle for foreldre til funksjonshemmete barn. Samtidig opptrer familier også ofte påfallende likt gitt liknende betingelser, eller i det minste ulikt på måter som gjerne vises i variasjoner over mønster på aggregert nivå.

Her vil jeg rette fokus mer mot hva foreldrene gjør som kyndige aktører, og diskutere noen utvalgte trekk ved måten foreldre handler og de valg de gjør, slik dette har kommet til syne i empirien²¹. Jeg retter først søkelyset mot hvordan handlinger og valg kan forstås som prosesser. Dernest vil jeg se på foreldrenes opplevelse av valgmulighet og i hvordan de manøvrerer ved hjelp av eller på tross av strukturene. Jeg stiller videre spørsmål ved i hvilken grad familier med funksjonshemmete barn kan sies å ha reduserte muligheter i forhold til familier flest, og jeg peker på ulikheter mellom familiene. Til sist diskuterer jeg om mange av foreldrenes valg og handlinger kan forstås som forsøk på å opprettholde en viss flyt i hverdagen.

Handlinger som prosess

Giddens (1984) beskriver menneskers virksomhet (agency) som sosiale aktører ikke som enkelthandlinger, men som prosesser. Våre handlinger er en strøm av begivenheter, en vedvarende prosess, på samme måte som tanke- eller erkjennelsesprosesser. En slik definisjon av handlinger synes sentral for å forstå mange sider ved hvordan foreldre til funksjonshemmete barn planlegger, organiserer, lever og erfarer sitt hverdagsliv. Og jeg mener dette ikke bare kan knyttes til hvordan familiene lever og opprettholder spesielle handlingsmønstre fra dag til dag (som i hvordan de organiserer dagen i avgrenset tid mellom yrkesaktivitet og andre oppgaver), eller handler rutinemessig i møte med andre personer, men også i forhold til mer konkrete, avgrensede *valg* de tar (som i planlegging av skolestart og overgangen fra barnehage til skole). Å tenke handlinger som prosess er også viktig i forhold til å forstå hvordan foreldres handlinger endres underveis, i tråd med hva de erfarer.

Jeg skal gi et par eksempler. Forholdet mellom foreldrene og hjelpeapparatet blir ofte beskrevet i form av enkeltstående møter, eventuelt summen av enkeltstående møter eller

²¹ Merk at det varierer i hvilken grad de ulike paper har fokusert på foreldres "agentskap", eller hvordan foreldre reflekterer og handler i ulike situasjoner. Framstillingen her vil likevel være et forsøk på å eksemplifisere og trekke ut noen hovedtrender i måter foreldre handler, slik det samlet sett har kommet fram i denne undersøkelsen.

treffpunkter (telefoner, søknader, ansvarsgruppemøter)²². Skal en forstå foreldres handlinger og opplevelse knytta til disse enkeltmøtene, kan det være nødvendig å se dem nettopp som prosesser uten en klar begynnelse og slutt (enkeltsaker kan rett nok heldigvis avsluttes!). Opplevelsen, og hvordan foreldre opptrer i enkeltstående møter med enkeltrepresentanter for hjelpeapparatet, så vel som beskrivelser og karakteristikker foreldre gir av møtene, kan derfor best forstås om en ser disse møtene som en lang rekke påfølgende og parallelle begivenheter, som også er knyttet opp til hva som foregår i hverdagslivet ellers. Når foreldrene skal i et ansvarsgruppemøte, følge barnet til fysioterapeuten, skrive en søknad eller ta nok en telefon for å etterlyse et hjelpemiddel, er dette aktiviteter som må innpasses i dagliglivets strøm av gjøremål: Arbeidet, reise til og fra jobb, omsorgen for det funksjonshemmete barnet og andre barn i familien, middagslaging, kjøring av barn til aktiviteter, husarbeid, rekreasjon og trening etc. Alle møter som ikke ga ønskede resultater, som må gjentas, eller som innebærer følelsesmessige reaksjoner og at problemer vedvarer, blir ekstra belastende. Men også de møtene som gir uttelling eller oppleves støttende og hjelpsomme, er til sammen deler av denne strømmen av aktiviteter som vil ta tid på bekostning av andre aktiviteter.

Barrierer foreldre erfarer i form av et vanskelig gjennomtrengelig hjelpeapparat handler ikke om én vanskelig saksgang, én profesjonell som ikke evnet å fange opp familiens behov, eller én tjeneste som var dårlig koordinert med en annen. Det handler om summen av disse, og hvordan foreldres erfaringer fra ett møte blir en del av handlingsgrunnlaget og forståelsen som legger premisser i det neste møtet. Det å få tilgang til hjelp kan sånn sett beskrives som en kontinuerlig prosess gjennom livsløpet for disse barna og familiene deres. Som illustrert i paper 3, hjelpen blir kun unntaksvis etablert en gang for alle. Gjennom disse lange prosessene, vil foreldrene hele tiden reflektere over hva som foregår, danne seg en forståelse av situasjonen, og også justere og endre sine handlinger i tråd med de mulighetene og begrensningene de møter i systemet. De enkelte foreldres erfaringer og måter å handle blir dermed ikke statiske, sjøl om systemet som sådan ikke nødvendigvis endres av den grunn.

Disse endringene kommer til syne gjennom måten foreldrene beskriver sine erfaringer, fra ”det første møte” til de fikk utløst den første hjelpa (se Tøssebro & Lundebj 2002), men også i hvordan de forstår og omtaler hjelpeapparatet og sin egen rolle fra barna er små, til de

²² Dels ligger det gjerne en metodisk begrensning i å fange det prosessuelle her. Det vi får når vi samler inn data er ofte statisk, knyttet til forhold på et gitt tidspunkt. I dette prosjektet er dette problemet forsøkt kompensert ved at foreldre i intervjuene har kunnet fortelle om prosessene, samt at vi har spørreskjemadata fra flere tidspunkt.

har nådd skolealder.²³ Ikke sjelden ser vi prosesser der foreldrene starter som hjelpesøkende, som mer forsiktig etterspør hjelp de forventer at finnes der i ”systemet”, og med mer eller mindre klare forventninger til hva denne hjelpa skal eller bør bestå i. Ofte med lite kjennskap til systemet, men med mye kjennskap til barnet og familiens situasjon (om de da ikke er ”ferske” som foreldre til et funksjonshemmet barn, og trenger tid til å finne ut av hva behovene består i). Etter hvert opparbeider de seg erfaring, på godt og vondt, både om hverdagslivet i familien og møtene med hjelpeapparatet. Denne tar de med seg videre i sine møter med systemet. Dermed vil de etter hvert kunne handle mer strategisk ut fra hva de sjøl har erfart at ”fungerer”, og gjør at de får gjennomslag for sine ønsker (for eksempel når det lønner seg å være ”kravstore” eller ”forsiktige” i møtene med profesjonelle). Foreldrenes endringsprosess kan også knyttes til at mange foreldre i utgangspunktet ser for seg ”hjelpeapparatet” som et etablert system som til enhver tid ligger der og ”venter” på at en familie med et funksjonshemmet barn skal ha behov for dem. De blir derfor overrasket når kommunen ofte ikke står klar med et tilbud til foreldre som har fått et alvorlig funksjonshemmet barn. Sjøl om det finnes lover og regler, etater og profesjonelle som foreldrene kan ta i bruk for å få den hjelpa de trenger, erfarer de snarere at de sjøl må være med å etablere eller ”aktivisere” hjelpesystemet²⁴. Det finnes lite ”bufferer” i form av avsatte midler og ”ledige plasser”. Dette kan også ses som et eksempel på at det ligger en rekke føringer i form av muligheter og begrensninger i dette systemet, det finnes personer som har ulike roller i det, men hjelpa som sådan eksisterer heller ikke uavhengig av de enkeltpersoner som etterspør den.

Foreldre vil sjølsagt kunne ha begrenset kunnskap om de føringer som ligger på de enkelte representanter for systemene, eller i systemene som sådan. Derfor er det heller ikke sikkert at måten foreldre møter hjelpeapparatet alltid oppleves som ”fruktbart” fra den enkelte saksbehandlers side. Men foreldre gjør seg sine refleksjoner rundt hvilke framgangsmåter som ”fungerer” og hva som bidrar til at det butter mot, sett fra deres ståsted. Foreldre som i utgangspunktet er av den mer forsiktige typen, og erfarer at de ikke kommer noe vei, endrer derfor sine strategier og blir mer pågående, påståelige og krevende som brukere²⁵. Ikke sånn å forstå at dette nødvendigvis er beviste, strategiske, intenderte endringer fra foreldrenes side

²³ Se avsnittet Hjelper det med erfaring?, paper 3. Merk for øvrig at i diskusjonen her henvises det også til deler av intervjuene som ikke er direkte brukt i de fem paperne i avhandlingen.

²⁴ Slike syn kom særlig fram i intervjuene fra første fase av prosjektet, der foreldre kunne uttrykke for eksempel at *en skulle tro vi var de første i kommunen som fikk et funksjonshemmet barn.*

²⁵ Det var et typisk trekk ved intervjuene i andre fase at foreldre uttrykte mer sikkerhet i sin befatning med hjelpeapparatet, de hadde gått fra å være ”novice to experts” (Grant & Ramcharan 2001).

(sjøl om det nok finnes eksempler på det også). Det synes også å være endringer som kommer mer gradvis, og som reaksjoner på hva de møter. Andre ganger erfarer foreldre at de må bli mer forsiktige, diplomatiske og trå varsomt for å oppnå det de ønsker. Også dette kan forstås som mer eller mindre bevisst gjennomtenkte strategier. Men ofte bestemmes kanskje atferden mer av omstendighetene, og hva som er saken der og da. De vil derfor handle noe ulikt i ulike møter, og endre handlinger underveis i møte med føringer i systemet.

En skal heller ikke glemme at alle disse ”møtene” er deler av en strøm av hverdagsmøter, der foreldre så vel som profesjonelle ikke bare vil handle ut fra en ”agenda”, men samtidig og kanskje i like stor grad vil handle ut fra vanlige normer for høflighet og respekt, med mer innarbeidet og ureflektert kunnskap og forståelser av hva en kan si og ikke si, hva som vedkommer ”saken” og hva som anses som ”privat”, eller også om hva som er foreldres rolle versus fagfolks rolle i slike situasjoner (jf Giddens’ praktiske bevissthetsnivå). Både fagfolk og foreldre vil sannsynligvis også ofte ha et mer eller mindre bevisst ønske om å framstå som kompetente, noe som også kan prege dialogen. Dessuten vil det være begrenset tid til det enkelte møte, noe som også innvirker på mulighetene for en god og åpen dialog. En kan heller ikke forvente at foreldre flest skal legge fram sin ”sak” på en måte som alltid matcher de profesjonelles forståelse av arbeidsdelinga mellom dem sjøl som fagfolk og foreldrene, eller som ”treffer” i forhold til hva som formelt sett utløser en tjeneste, sjøl om de fleste utvilsomt lærer mye om dette under veis. Dermed kan foreldre for eksempel erfare at de ikke får en tjeneste fordi de henvender seg til feil etat, søker på feil grunnlag, eller starter et møte med å si hva de sjøl ønsker, uten å etterspørre økonomiske rammer først. Men de fleste foreldre har likevel meninger og kunnskaper som er svært viktig for god tilrettelegging. Foreldre handler også forskjellig i disse møtene fordi de har ulike ønsker i forhold til deltakelse i for eksempel å definere problem, foreslå løsninger, legge planer, koordinere tjenestene og så videre. Og her blir det viktig at representantene fra hjelpeapparatet er åpne i forhold til ulikheter mellom foreldrene²⁶.

Endringen, eller prosessen i forhold til hjelpeapparatet, handler også om at foreldre med tida rett og slett får mer ”fagkunnskap”, både i form av kjennskap til lover og regler, og i forhold til funksjonsnedsettelsen som sådan. Møtene med hjelpeapparatet er ikke bare en repeterende strøm av tilsvarende møter, sjøl om mange møter også kan bli mer ”rutiniserte” med tiden. De

²⁶ Også her bygger jeg dels på deler av intervjumaterialet som ikke er direkte gjengitt i papere.

kan også ses som en pågående prosess gjennom livsløpet til barnet og foreldrene, også beskrevet som foreldres "service careers" (Grant & Ramcharan 2001). Men sjøl om foreldre på denne måten endres og blir mer "eksperter", er det ikke gitt at maktbalansen i relasjonen mellom foreldre og hjelpere endres av den grunn, eller at tilgangen til hjelp alltid blir enklere. Fordeling av makt i relasjonen opprettholdes av helt andre strukturer, som det byråkratiske tildelingssystemet, eller tidsbegrensede vedtak knyttet til budsjetter, eller også mer tradisjonelle forståelser av hvem som er "eksperter"²⁷. Dermed opprettholdes også en del tunge strukturer sjøl om handlingsmønster til en viss grad endres.

Nærmere kjennskap til familien over lang tid, det at "hjelperen" kjenner foreldre, barn og deres situasjon bedre, og at det blir et mer "personlig" forhold, kan imidlertid bidra til å lette kommunikasjonen mellom konkrete foreldre og hjelpere. Men det vil ikke nødvendigvis dras med videre til møter med nye profesjonelle, ved skifte av saksbehandler eller i møte med en ny arena som skolen.²⁸ Her vil forhold som den enkelte saksbehandlers forståelse av sin rolle overfor foreldrene kunne være vel så sentralt. Om de enkelte foreldre og de enkelte profesjonelle lærer og dermed endres, er det ikke gitt at en klarer å overføre dette til endringer på systemnivå. Systemet vil også bestå av "ferske" profesjonelle, så vel som "ferske" foreldre. Erkjennelser og forståelse på bakgrunn av erfaringer, hos foreldre så vel som profesjonelle, lar seg ikke så lett overføre. Det vil alltid være unike, individuelle personer som handler. Men nettopp derfor synes det viktig at profesjonelle, som har en skolering i "systemet", også lærer noe om viktigheten av å møte foreldrene der *de* er, med *sin* forståelse av situasjonen. Det vi kan ta for gitt er at de som blir foreldre til et funksjonshemmet barn, ikke kan forventes å ha kunnskap og forståelse for de profesjonelles situasjon og perspektiver.

Et eksempel på at noe som kan beskrives som et enkeltstående valg, snarere er å forstå som en prosess, er foreldres "valg" av skole til barna²⁹. En del foreldre handler før skolestart på en måte som minner om et rasjonelt, bevisst valg til barnets beste, som når de søker råd hos fagfolk og andre foreldre, henter inn informasjon om eksisterende tilbud, undersøker skolene og så videre, for så å fatte en beslutning. Likevel er sjølve "valget" i praksis ikke bare en mye lenger prosess, som også er basert på blant annet de *erfaringer* foreldrene har med barnehagen over mange år (hva slags organisering har de erfart at fungerer og ikke fungerer for sitt barn).

²⁷ Se paper 3 og 5

²⁸ Se paper 3 og 4

²⁹ Se paper 4

I praksis er valget også knyttet til mange andre pågående prosesser i og utenfor familien, som tilpasning til arbeidsliv (er skoledagen organisert på en måte som går opp med mors jobb), familiesituasjon (nærhet til hjemmet, samme skole som søsken), koordinering mellom tilbud (forhold skole/sfo, hjem/skole/spesiell trening med mer), eller hvor det per dato faktisk finnes et tilrettelagt tilbud. Spørsmål om hvor de andre fra barnehagen skal gå, så vel som spørsmål om hvorvidt foreldre regner med å måtte være med på en mer omfattende tilrettelegging er forhold som får betydning. Det er mer unntaksvis at disse prosessene framstår som ryddige, tydelige og oversiktlige i forhold til å rett fram finne ut hva barnet vil ha behov for, og så tilrettelegge et tilbud ut fra det. Det henger også sammen med at her, som i hverdagen ellers, vil også mer eller mindre diffuse signaler i foreldres møte med de personer barnet skal omgås eller som foreldre må samarbeide med spille inn. Og foreldre har såpass mye erfaring allerede med hva som faktisk fungerer og hva som er problematisk i hverdagen, at slike erfaringer blir en langt viktigere del av beslutningsgrunnlaget enn hva som for eksempel sies og loves i forhold til tilpasning på den enkelte skole.

I paper 4 illustreres det hvordan denne prosessen, og det endelige ”valget” er preget av en blanding av hensyn til de helt nære hverdagsforhold (hva er mest praktisk for familien som helhet) og strukturer som lovgivning (med lokale variasjoner), bostedsstørrelse så vel som ideologi. Ofte er det vanskelig å peke på hvilken enkeltstående faktor som førte til beslutningen. Når foreldre skal fortelle om hvordan de ”valgte” skole for barna, er det nettopp en slik strøm av begivenheter som beskrives. I disse prosessene synes det som de mer overordnede strukturene, som lovgivning eller bostedsstørrelse, la noen viktige premisser (definerte grensene for foreldrenes valgmuligheter), mens innenfor de begrensninger disse ga, var det mest ”styrende” for valget mer knyttet til fleksibilitet og struktur på den enkelte skole, og imøtekommenhet hos den enkelte lærer eller rektor. Slike ting ble av foreldrene vurdert som helt sentralt for å kunne skape et akseptabelt skoletilbud til barnet, men også for å sikre flyten i hverdagen for familien og foreldrene sjøl.

Lar de seg styre? Om valgmulighet og handlingsrom

En sentral forståelse av individer knyttet til strukturasjonsteorien, går på at sjøl om handlinger er styrt av strukturer, så er mennesker også aktive og deltakende, med kunnskap og mulighet for å reflektere over sine handlinger (Giddens 1984). Dermed vil heller ikke foreldre til funksjonshemmete barn mekanisk handle ut fra mer eller mindre innlærte normer, regler eller

ytre føringer. Ved at de kan reflektere rundt sine handlinger, er det også mulig å endre kurs. Her er jeg opptatt av om vi kan si at foreldre ”blir styrt” av strukturelle føringer, og på hvilke måter de eventuelt kan sies å handle på tvers av strukturene?

Nå er sjølsagt ikke dette liketil å finne ut av. Gitt at mye av de strukturelle føringene ligger mer på et praktisk, ikke reflektert bevissthetsnivå, og gitt at ulike strukturelle føringer drar i ulike retninger, hvordan skal en da kunne si hvorvidt et individ følger eller trosser de enkelte strukturelle føringer? Strengt tatt kan en ikke si noe sikkert om dette. Likevel, i måten handlinger summeres opp i mønster, for eksempel i antall samlivsbrudd eller andel yrkesaktive mødre, kan en antyde hvilke føringer som synes å få størst betydning. Og gjennom foreldres beskrivelser av hvordan de tenker og handler, får en viktig innblikk i hva som er avgjørende forhold fra deres eget ståsted. Opplever foreldrene sjøl at de har handlingsrom og valgmuligheter? Og følger eller bryter den sosiale praksisen slik den viser seg gjennom empiriske mønster, med det jeg har beskrevet som sentrale føringer.

Situasjoner der en er tilbøyelig til å si at foreldrene ”ikke har noe valg”, er kanskje særlig interessante i denne sammenheng. Giddens har påpekt at det sjelden vil være situasjoner der folk strengt tatt står uten valgmuligheter. Dette knytter han til at folk ikke opptrer mekanisk eller absolutt, en vil alltid *kunne* handlet annerledes. Samtidig, i hverdagslivet til foreldre med funksjonshemmete barn, synes antakelig en slik ”absolutt” forståelse av å ha et valg som ganske søkt. Ofte vil ”alternativet”, også om de reelt sett er klar over at det finnes, framstå som lite attraktivt. *Følelsen* av tvang vil være reell nok, og en del føringer trekker også temmelig sterkt i spesielle retninger.

Yrkesaktivitet er et godt eksempel på handlinger der en del foreldre opplever at de strengt tatt har svært liten valgmulighet³⁰. Særlig foreldre til barna med de mest omfattende funksjonsnedsettelse, de som gir størst grad av daglig, kontinuerlig merarbeid, kan oppleve det slik. Samtidig er det verdt å merke seg *hva* det er de ikke kan velge. Det er knappest noen i vårt prosjekt som hevder at det ikke er mulig å *være i jobb overhodet* fordi en har et funksjonshemmet barn (sjøl om det kan ha vært behov for pauser i tidsavgrensede perioder). Flere opplever imidlertid at det ikke er mulig å opprettholde *høy grad av yrkesaktivitet for*

³⁰ Se paper 2

begge foreldre, hvilket synes både forståelig og reelt nok. Flere har opplevd sykemeldinger i lengre perioder, når summen av oppgaver har blitt for stor.

Giddens har pekt på at særlig tid-rom faktorer er viktige i forhold til å begrense valgmuligheter og dermed gi en følelse av tvang. I forhold til foreldres valg av tilpasning til arbeidslivet, er tid og rom faktorer sjølsagt av svært stor betydning. Graden av merarbeid er åpenbart med på å definere grensene for hvor mye tid (og krefter) foreldrene har "til overs" til å være i jobb. Men når vi undersøker hva ulike foreldre faktisk gjør, hvor mye de jobber, så finner vi for det første variasjoner som tilsier at funksjonsnedsettelsen isolert sett i alle fall ikke "bestemmer" mors arbeidstid. Til det velger ulike mødre for forskjellig. Men det synes samtidig som at når funksjonsnedsettelsene blir omfattende nok, reduseres mors mulighet til å opprettholde *fulltid eller lang deltid* betraktelig. Tid og rom faktorer handler imidlertid også om slike forhold som avstand mellom hjem og arbeidsplass, mulighet for fleksibel arbeidstid, skyssmuligheter etc. Det dreier seg altså om langt mer enn om en kan jobbe og hvor mye en kan jobbe versus andre oppgaver i familien. Dessuten vil mange forhold på den enkeltes arbeidsplass, noe jeg ikke har berørt i denne avhandlingen, legge sentrale føringer på hvorvidt foreldre makter kombinasjonen yrkesaktivitet/omsorg for funksjonshemmet barn.

Men det som gjør foreldres yrkesaktivitet til et særlig interessant eksempel i forhold til opplevelsen av å ikke ha noe valg, er at her har funksjonsnedsettelsen ofte vært tenkt som den sentrale føringen, og også som *svært* begrensende på mødres mulighet til å velge å være yrkesaktiv. Samtidig refererer dette gjerne til undersøkelser fra land som Storbritannia eller USA der føringer i retning av yrkesaktivt moderskap så vel som deling av omsorgsoppgaver mellom familien og det offentlige, er langt svakere enn hva som er tilfelle i Norge (for eksempel Lewis, Kegan & Heaton 2000). Fra en svensk undersøkelse blant foreldre til barn med utviklingshemming (Olsson & Hwang 2003), trakk forfatterne den konklusjon at makrostrukturen i det svenske samfunnet nettopp hjalp disse mødrene til å forbli i jobb, skjønt ikke i tilfredsstillende grad. All den tid andel yrkesaktive mødre er om lag ti prosent lavere også blant norske mødre til funksjonshemmete barn sammenlignet med norske mødre flest³¹, er det rimelig å si at et funksjonshemmet barn begrenser mødres yrkesaktivitet også i Norge. Eller snarere, det bidrar til at *noen* mødre vil velge å trekke seg ut av arbeidslivet eller redusere arbeidstiden. Men samtidig, og samlet sett, synes det som de generelle føringene som

³¹ Se paper 2

ligger i retning av relativt høy andel yrkesaktivitet for norske mødre, også er den som til syvende og sist har hatt sterkest innflytelse, også der barnet har nedsatt funksjonsevne. Men i tillegg, og sammen med funksjonsnedsettelsen, ser kjønnsstrukturen som finnes også i det norske arbeidslivet og foreldreskapet, ut til å legge de føringer som bidrar til at det er mødrene, og ikke fedrene, som først og fremst velger å redusere yrkesaktiviteten.

Når jeg mener de individuelle valgene som foreldrene gjør her i vel så stor grad er påvirket av de generelle overordnede strukturene, som av funksjonsnedsettelsen som sådan, henger det også sammen med at eksempelvis ikke alle foreldre med barn med like alvorlige funksjonsnedsettelser velger det samme, eller opplever "tvang" på samme måte. Mange av mødrene i undersøkelsen påpekte at det var godt og viktig for dem å være i jobb, og kanskje enda viktigere når de hadde et funksjonshemmet barn. Med andre ord vurderte de muligheten for å kunne velge yrkesaktivt moderskap også som mor til et sterkt funksjonshemmet barn som noe positivt. Andre vektla at for dem var det viktig å være hjemmeværende i alle fall noen år mens barna var små, og at slik fikk de et godt hverdagsliv for hele familien³². Men dette syntes ofte å være et standpunkt tatt mer uavhengig av at barnet var funksjonshemmet. Og i slike tilfeller kunne mor velge å forbli hjemmeværende, sjøl om barnet for eksempel var i barnehage. Mens for de som ønsket et yrkesaktivt liv, eller så det som naturlig eller nødvendig, var barnehagetilbudet en god hjelp til å kunne gjennomføre dette, slik som for "andre mødre".

Måten barnets nedsatte funksjonsevne synes å påvirke mødre, og for norske mødre sin del oftest i retning av et yrkesaktivt moderskap med relativt lang arbeidstid, er samtidig en god illustrasjon på en relasjonell forståelse av funksjonshemming i familier med funksjonshemmete barn (se innledningskapittel, Gustavsson, Tøssebro & Traustadóttir 2005). Det er nettopp samspillet mellom funksjonsnedsettelsen og barnets økte omsorgsbehov, og mer overordnede strukturer som skaper muligheter og begrensninger for de enkelte foreldres valgmuligheter, som bidrar til å definere hva som blir "konsekvensen" av barnets funksjonsnedsettelse i den enkelte familie.

For foreldre sjøl erfares imidlertid forhold i den umiddelbare hverdagen som mest styrende for om de "har noe valg". Den viktigste forklaring på hvorfor mor trapper ned er at de ikke klarer eller rekker mer, med alt arbeidet de har knyttet til oppfølging av barnet. Tilsvarende

³² Dette gjaldt særlig intervjuene fra da barnet var i førskolealder, eller blant enkelte foreldre som hadde fått flere barn ettertid, og derfor fortsatt hadde førskolebarn.

blir behovet for å opprettholde en viss inntekt eller mors behov for å "ha noe annet" forklaringen på hvorfor mor likevel jobber så mye som hun gjør. Og dette er sjølsagt helt reelle erfaringer og resonnementer, sjøl om også andre strukturer virker inn. Sterke føringer på hvordan en forventes å opptre som henholdsvis norske mødre og fedre, er ikke alltid er like tydelig i den enkelte familie, og oppleves også som mer irrelevant når familien skal finne løsninger som fungerer for dem. Rogne og Hareide (2003) har pekt på at sjøl om de finner mye kjønnsmessig likestilt fordeling av det daglige arbeidet, særlig blant yngre norske foreldre til funksjonshemmete barn, ble det mer skjevfordelt når det gjaldt engasjement, planlegging og bekymring. Når de enkelte foreldre opplever de mer umiddelbare føringene som mest styrende for de valgene de gjør, kan det også være en følge av at mor oftere *er* mer sliten og føler størst behov for dette? Men dette kan igjen være preget av kjønn, fordi hun vil forholde seg annerledes til det å være mor enn han til det å være far, eller fordi hun faktisk tar mer av omsorgsarbeidet og hjemmeoppgavene uansett. Sjøl om dette i sin tur er en del av de kjønnete strukturene og ideologien i vårt samfunn, er heller ikke disse strukturene noe rent "ytre" som foreldre enkelt kan endre på bare ved å "bestemme seg" for å handle eller tenkte annerledes.

Det synes vanskeligere å definere hvilken rolle de "spesielle strukturene" i hjelpeordninger til familier med funksjonshemmete barn spiller i den enkeltes valg av tilpasning til arbeidslivet. I og med at møtene med hjelpeapparatet både representerer en del av merarbeidet, og samtidig verdifull støtte og hjelp i hverdagen (både praktisk og økonomisk), vil de bidra til å trekke i ulike retninger også for den enkelte familie. Dermed kan en også stille spørsmål ved i hvilken grad det strengt tatt er mulig å "styre" atferden til foreldre. En målsetting i forhold til likestillingsideologien, vil for eksempel være å forhindre at mødre til funksjonshemmete barn systematisk blir hengende etter fedrene, (så vel som mødre flest) og dermed ikke får tilgang til ulike goder høy, vedvarende yrkesaktivitet gir. Men i den enkelte familie er det definitivt grenser for hva de samlet sett og hver for seg makter. Den enkelte mor og far vil uansett kunne oppleve det helt nødvendig at noen i familien reduserer yrkesaktiviteten noe mer enn de ellers ville gjort. Og det er strengt tatt ikke å forvente at disse foreldrene da vil velge helt på tvers av hva foreldre flest gjør, som for eksempel at fedrene i disse familiene plutselig skulle velge deltid eller bli hjemmeværende. Fravær av god økonomisk kompensasjon, for eksempel i utilstrekkelige omsorgslønnsordninger (se Eriksen, Andersen & Askheim 2003) kan i og for seg tenkes å "presse" mødrene til å jobbe mer, men neppe bidra til at mødre og fedre deler mer likt på oppgavene hjemme. Mens barna var i førskolealder, fant vi at deling av

ulike oppgaver i hjemmet mellom mor og far i overraskende liten grad hadde sammenheng med hvor mye mor jobbet utenfor hjemmet. Og til tross for noe mer likedeling i familier der mor jobbet mye, var det var uansett oftest mor som gjorde mest (Tøssebro & Lundeby 2002). Når det gjelder omsorgspermisjonsordninger, har en riktignok funnet at en ”mild tvang” i form av en ”fedrekvote” forbeholdt far, har vært viktig for å få far mer på banen i forhold til barneomsorg (Brandth & Kvande 2005). Det må likevel sies å være forskjell på strukturell tvang knyttet til en til to måneder av barnets første leveår, og tvang når det er snakk om et livslangt omsorgsansvar. Dermed kan det tenkes at føringer i politikken med siktemål å oppnå større likestilling, enten det er virkemidler som sikter mot å holde mødrene i samme grad av yrkesaktivitet som mødre flest, eller mot å få fedre mer hjem, snarere vil oppleves som at det samlede presset på familiene økes. For den enkelte familie opplevdes det som oftest som mest sentralt å finne en balanse mellom avtalt yrkesaktivitet og omsorgsoppgaver, som samsvarte med hva de faktisk maktet å gjennomføre. For sterke føringer i en retning vil dermed først og fremst kunne virke begrensende på det minimum av fleksibilitet som synes å være helt sentralt for familier med funksjonshemmete barn.

For de fleste familier kan det likevel være slik at en viss likedeling mellom foreldrene uansett er å foretrekke. Studier har funnet at det er høyere tilfredshet med forholdet der fedre deltar i omsorgen (Willoughby & Glidden 1995). Også en norsk studie har vist at når foreldre med funksjonshemmete barn har for ulike foreldreroller, kunne det ha uheldig innvirkning på samlivet (Rogne & Hareide 2003). For høy grad av skjevdeling av yrkesaktiviteten, kan tenkes å føre til at mødrene blir hovedansvarlig for barneomsorgen i høyere grad enn blant familier flest, noe som kan tenkes å slite på forholdet på sikt. På den annen side kan foreldre like gjerne oppleve at fedre deltar mer hjemme når omsorgsoppgavene øker. Vi kan for eksempel merke oss at 85 prosent av foreldrene i spørreskjemaundersøkelsen svarte at de samarbeider godt om omsorgsarbeidet³³.

At foreldre ikke ensidig lar seg styre av strukturene, men også sjøl forholder seg aktivt innenfor strukturene kommer blant annet til uttrykk ved at de velger forskjellig i forhold til spørsmål om de skal ha flere barn når de allerede har et barn som krever ekstra mye. Også i dette vil opplevelsen av muligheter og begrensninger i omgivelsene i forhold til å kunne organisere hverdagslivet på en rimelig oversiklig måte være en faktor som tas med i

³³ Disse data er ikke referert i paperne

vurderinga. Men også her kan det synes som de mer overordna strukturer i det norske samfunn, hvordan vi her vanligvis innretter oss, hvor mange barn vi får, forhold til ulike partnere med mer, kan være vel så sentralt som de spesielle knytta til familier med funksjonshemmete barn. Sjølsagt er de enkelte foreldres preferanser, ønsker, følelser og tanker viktig for hva de til sist gjør. Et valg om hvorvidt en skal ha flere barn eller ikke, kan heller ikke forventes å være basert på rent rasjonelle, for og mot vurderinger. Det sentrale i denne sammenheng er imidlertid igjen at foreldrene handler slik norske foreldre flest gjør, og summen av disse enkelthandlingene vises i et familiemønster som ligner familier flest.³⁴

Jeg viste tidligere til hvordan den fragmenterte strukturen i hjelpeapparat bidrar til at foreldrene også får mulighet til å omgå profesjonelles makt der de opplever denne som et hinder. De kan avstå fra å følge råd, velge andre rådgivere eller fortsette å ”kjempe”. Men også denne type ”valg” møter helt klart begrensinger. Det er ikke alltid mulig å velge en annen saksbehandler, en annen skole, eller finne støtte et annet sted. Det finnes ikke alltid et annet sted, og i tillegg blir det å eventuelt skulle oppsøke flere etater eller personer også en aktivitet som tar tid og krefter, og med usikkert resultat. Av den grunn, eller kanskje også fordi det i hverdagen er mindre belastende å fortsette noe en allerede gjør enn å prøve noe annet, blir foreldre og barn oftest prisgitt strukturen i det systemet de faktisk er i (enten systemet er en skole, eller den lokale hjelpetjenesten). Det er for eksempel sjelden at foreldre velger å ta barna ut av skolen, fordi om de er misfornøyd med tilbudet de mottar. Det samme gjelder barnehage. Keiningham m fl (2006) har pekt på at når barn har gått i samme barnehage en stund, vil omkostninger bidra til at foreldre til barn flest, i liten grad bytter barnehage sjøl om de ikke er helt tilfreds med tilbudet. Kanskje er denne terskelen vel så høy for foreldre til funksjonshemmete barn, som har langt mer erfaring med hva det krever å etablere nye forhold og nye relasjoner til ulike grupper hjelpere (for seg sjøl, men ikke minst for barnet)? En fortsetter simpelthen å handle som en har gjort. Dermed kan det også bli særlig viktig at det første valget av barnehage eller skole blir godt. Sjøl om de i en eller annen forstand ofte ”har et valg”, blir slike valg krevende.

”Valg av skole” kan videre illustrere hvordan spørsmål om reelt sett å ”ha et valg”, kan forstås på ulike måter avhengig av hvilke føringer en legger vekt på. Som vist i paper 4, var mange foreldre overasket over at det var mulig å velge mellom ulike skoler, ikke minst at det fortsatt

³⁴ Diskutert i paper 1

var mulig å velge et spesialtilbud, i og med at alle barn i dag i prinsippet skal gå på samme skole. For foreldrene til de alvorligst funksjonshemmete barna, framsto derfor det å kunne velge bort nærskolen som en positiv mulighet. Men samtidig kan en snu på flisa og spørre om ikke flere av dem hadde møtt mange føringer som gjorde det å velge nærskolen urealistisk. De strukturelle føringene på mange nærskoler framsto utvilsomt langt mer som begrensende enn muliggjørende, som når det manglet heis, eller egnede rom slik at foreldre i utgangspunktet antok at her må vi stå på for å få det godt nok tilrettelagt, eller når lærere og skoleledelse signaliserer at de ikke har erfaring og er usikker på hva de kan tilby. I slike tilfeller kan ikke offisielle strukturelle føringer i retning av ”inkludering” forventes å veie tyngst. I slike situasjoner kan en si at like mye som å være et valgmulighet mellom vanlig skole og spesialgruppe, er det temmelig sterke strukturelle føringer bort fra nærskolen.

Motsatt var det en gruppe foreldre til lærehemmete barn, som fikk mulighet til å ”velge” nærskolen, i tråd med de overordnede føringene i lovverket. Riktignok ikke alltid fordi de følte seg godt møtt, eller var sikre på at tilbudet ville bli bra nok, men fordi det ikke fantes spesialgrupper av typer de ville velge. Også de fleste av disse foreldrene *kunne* ha valgt annerledes, men de velger det som samlet framstår som det beste alternativet for seg og barna. Så kan en jo stille spørsmål ved hvilke av de to gruppene over som reelt sett har et valg, så vel som hvilke typer føringer som reelt sett får størst betydning for foreldre i valg av skole. Det er i alle fall åpenbart at de strukturelle føringene er temmelig komplekse, og den enkeltes valgmulighet ikke bent fram blir definert ved endring i ideologi. Og det er ikke nødvendigvis de mest formaliserte strukturene som er avgjørende for om foreldrene faktisk har et valg.

Variasjoner i handlingsrom for ulike familier/foreldre?

Jeg har tidligere pekt på at til tross mange felles føringer i en norsk kontekst, er det også variasjoner i kontekst familiene mellom. Dette handler dels om mer lokale forhold (kommune, skole) men like mye at familiene er forskjellige. Familieforskningen har lenge rettet søkelyset mot økt variasjon i hvordan familier ser ut. Men det er også stor variasjon med hensyn til hva familier gjør, eller hvordan familiemedlemmene handler. Morgan (1996) bruker begrepet *familiepraksiser* blant annet med referanse til de hverdagslige, regelmessige men samtidig noe flytende aktiviteter som pågår innen rammen av familie. Bevissthet og erkjennelse av mangfold med hensyn til familiestrukturer så vel som familiepraksiser i familieforskninga generelt, er sjølsagt ikke mindre viktig i studier av familier med funksjonshemmete barn.

Disse familiene er like forskjellige som familier flest. Stratifiseringssystemer som har vært beskrevet som sentrale i familieforskninga, som klasse, kjønn, alder, etnisitet (Morgan 1996), kan derfor også ha betydning for familiepraksisen til familier med funksjonshemmete barn. Spørsmålet er altså om foreldre/familier med ulike slike karakteristika vil ha tendenser til å handle forskjellig. Vår undersøkelse kan betraktes som representativ for norske familier med barn med et bredt spekter av funksjonsnedsettelse (se metode), med unntak av skjevheten knyttet til systematisk bortfall av familier med minoritetsbakgrunn. Vi kan dermed si lite om strukturelle forskjeller knyttet til etnisk bakgrunn, men kan kikke på noen andre forhold.

Når det gjelder forholdet til hjelpeapparatet, har det vært vanlig å påpeke mulige forskjeller mellom foreldre med ulik sosial status/utdanning, for eksempel med hensyn til hvor mye hjelp de mottar, eller hvor mye informasjon de har fått. Grue (1992) fant for eksempel at de med høyere utdanning fikk mer fullstendig informasjon i forbindelse med diagnostisering. Vi har funnet lite av slike forskjeller³⁵. Dette kan ha sammenheng med metodiske forhold. Måten vi har ”målt” sosial status eller måten vi har stilt spørsmål om tilgang til hjelp kan ha bidratt til at vi ikke har klart å fange opp slike forskjeller mellom familiene. Samtidig kan det også hende at likhetsideal så vel som små forskjeller mellom folk bidrar til mer likebehandling i hjelpeapparatet?

Enkeltforeldre, slik vi møtte dem gjennom intervjuene, forholdt seg forskjellig til hjelpeapparatet³⁶. Noen antok lettere at de hadde fått det de hadde ”krav på” når søknaden var behandlet, mens andre tok det for gitt at de ikke fikk det de hadde ”krav på” og måtte klage. Likevel syntes det å være en tendens til *likhet i måten* mange foreldre forholdt seg til hjelpeapparatet *på tvers av sosial status*, og som kan være viktig for å forklare hvorfor vi ikke finner større forskjeller i tildeling eller tilgang blant familier etter sosial status. Sjøl om vi åpenbart finner variasjoner og nyanser, synes det som norske foreldre flest, enten de lever i relativt rike toinntektsfamilier, er enslige forsørgere, lever på sosialstønad eller sjøl har dårlig helse, har en felles opplevelse av at ”det offentlige” har en plikt og et ansvar for å bistå barn med funksjonsnedsettelse og deres familie. Videre at foreldrene har en sjølsagt rett til å være beslutningstakere på vegne av barna, så vel som å bli tatt på alvor med sin kunnskap om barnet (sjøl om det varierer i *hvilke saker* eller *hvor mye* foreldrene konkret ønsker å delta i

³⁵ Det ble sjekket for flere slike sammenhenger i første fase av undersøkelsen (Tøssebro & Lundeby 2002), og i forbindelse med analysen til paper 3, uten at dette er referert i paperet. Vi fant for eksempel ikke tendenser til at foreldres yrkesaktivitet eller utdanningsnivå hadde betydning for tildeling av tjenester.

³⁶ Merk at jeg her diskuterer med basis deler av intervjumaterialet som ikke er analysert i forhold til paperne.

utforming av tjenester til seg eller barna). Uansett sosial bakgrunn, står ikke norske foreldre med ”lua i hånda” i møtet med hjelpeapparatet³⁷. Jeg vil likevel ikke påstå at sosial status er uten betydning i forhold til hjelpeapparatet, men det er mulig at så vel de høyt utdannede middelklassefamiliene, så vel som den tradisjonelt ”ressurssvake” familie, får hjelp, om enn av litt ulike årsaker. Den første gruppa fordi de ”kan” kommunisere med hjelperne, den andre fordi de oppfattes som mer hjelpetrengende. Men det kan også tenkes at det generelle trekket ved den skandinaviske velferdsstaten, karakterisert ved en offentlig/privat miks snarere enn ett offentlig/privat skille (Cheal 1991), også er av betydning for at vi finner færre forskjeller mellom de norske foreldrene med funksjonshemmete barn? Når den offentlige sfære generelt forstås som medansvarlig for barneomsorg, kan det i seg sjøl bidra til å utjevne sosiale forskjeller her, blant annet ved at det ikke blir mer stigmatiserende å motta hjelp for noen grupper enn for andre.

Et moment i forhold til dette kan knyttes til det senmoderne samfunn med tendens til individualisering og oppløsning av tradisjonelle autoritetsstrukturer. Folk har generelt ikke lenger ubetinget tro eller respekt for profesjonelle som autoriteter (Giddens 1991), og foreldre til funksjonshemmete barn er i så måte også folk flest. Dette vil kunne få betydning når det gjelder så vel møtene med hjelpeapparatet generelt, og skolestarten spesielt. De aller fleste foreldre har kunnskap om at det finnes ulike veier å gå, og de tradisjonelle autoritetenes kunnskap forstås dermed sjelden som absolutt. Generelt høyt utdanningsnivå blant foreldre kan ha en betydning i så måte, og i Norge har vi heller ikke kunnet dokumentere at for eksempel utdanningsnivået er noe lavere blant foreldre til funksjonshemmete barn³⁸.

Jeg mener imidlertid på ingen måte at alle familier eller alle foreldre til funksjonshemmete barn har de samme muligheter for valg, eller at de strukturelle variasjoner familier i mellom er uten betydning i Norge. Valgmuligheter er nødvendigvis også sterkt knytta til familienes egne

³⁷ Vi skal likevel ikke se bort fra at vi ville finne større forskjeller i tilgang til hjelp, og også større forskjeller i syn på velferdsstaten som ansvarlig for familier med funksjonshemmete barn, dersom undersøkelsen i større grad hadde vært representativ også når det gjelder innvandrerbefolkningen (se metode om skjevheter i utvalget). Som eksempel kan nevnes en familie i vår undersøkelse som kom til Norge fra et østeuropeisk land, kort tid etter at deres lærehemmete barn var født. På det tidspunktet var de godt tilfreds med at det i det hele tatt fantes så mange ordninger og så mye god hjelp å få. De hadde ingen forventninger om slike goder med fra sitt opprinnelige hjemland, så all hjelp ble sett som positivt. Innen gutten hadde nådd ti års alder, og de hadde levd med det norske systemet like lenge, var imidlertid deres opplevelse av et vanskelig tilgjengelig system, og foreldres krav på visse rettigheter etc, svært lik norske familier ellers. Undersøkelse blant minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Norge (Fladstad & Berg 2008) så vel som Danmark (Poulsen 2005) antyder likevel at det mer er kommunikasjonsvansker og manglende informasjon enn kulturelle forskjeller som gjør at familier fra etniske minoriteter ikke forventer eller får mer hjelp.

³⁸ Se paper 1

ressurser (Ellingsæter og Leira 2004, Hvinden 2005). For eksempel har en familie med god inntekt mulighet ikke bare til å betale for husvask så vel som avlastning sjøl, og dermed være mindre avhengig av tilgangen til det offentlige systemet. De kan også i større grad velge å avstå fra tunge runder om økonomisk støtte, dersom disse krever mye tid og krefter. De vil oftere kunne bestemme seg for at for eksempel en klagerunde ikke er verdt strevet³⁹. Dette alternativet eksisterer ikke for familier som er dårligere stelt økonomisk. Muligheten til å *kunne handle annerledes* er med andre ord ikke likt fordelt. Hvorvidt en reelt sett kan ”velge” hvor mye en reduserer arbeidstida si er sjølsagt også påvirket av familiens samlede økonomi. Kun i toinntektsfamilier der en av partene (oftest far) tjener godt, vil det å kunne tilpasse yrkesaktiviteten (mors) til hva en reelt sett ser som best i forhold til andre oppgaver i familien, strengt tatt være en mulighet. Dårligere stilte familier, eller eneforsørgere for den saks skyld, vil være langt mer avhengig av offentlige støtteordninger i forhold til hvilke tilpasninger de har mulighet til å ”velge” mellom.

Valg og handlinger for opprettholdelse av flyten i hverdagen

I mange av de valgsituasjoner og handlinger foreldre beskriver, enten i hvordan de forholder seg til hjelpeapparatet, planlegging og valg av skoletilbudet til barnet, hvordan de etter hvert tilpasser kombinasjonen yrkesaktivitet og utvidet omsorgsansvar, hvordan de handler for også å kunne leve ”vanlige familieliv” som par og foreldre til flere barn, synes det som at å få til en ”flyt” i hverdagen er en viktig drivkraft. Gode hverdagsrutiner, så vel som en viss grad av både forutsigbarhet og fleksibilitet synes sentralt for å opprettholde denne ”flyten”. Problemet er bare at noe av utfordringen knyttet til å være familie med funksjonshemmet barn ser ut til å ligge nettopp i at hverdagen *blir* mer uforutsigbar, enn av litt ulike grunner⁴⁰.

Hyppige brudd i hverdagsflyten kan dels knyttes mer direkte til barnets funksjonsnedsettelse. For barn med mindre funksjonsnedsettelser oppleves som regel ikke dette annerledes enn for foreldre flest som må finne sine løsninger når barna blir sjuke og ikke kan gå i barnehage eller på skole. De bruker sine lovfestede fridager, eller mobiliserer besteforeldre eller andre i sitt sosiale nettverk, om de har noen i nærheten. Ved alvorligere funksjonsnedsettelser blir det

³⁹ Slike forhold har vært påpekt av foreldre med god økonomi.

⁴⁰ De forhold som blir beskrevet i det følgende, var dels slike foreldre trakk fram i forbindelse med beskrivelse av hverdagene og kombinasjonen yrkesaktivitet og omsorgsarbeid, dels knyttet til analysen av hjelpeapparatet og valg av skole, men også dels knyttet til spørsmål som ble stilt i forbindelse med andre forhold som ikke er analysert i avhandlingen. Alle momentene og eksemplene jeg trekker fram vil derfor ikke gjenfinnes i avhandlingens paper.

gjærne b ade flere brudd og vanskeligere   etablere buffere. Eksempler er flere akutte sykdomsperioder, behov for spesiell oppf lging av barnet i hverdagen og vansker med   overlate barnet mer til seg sj l mens foreldrene er opptatt med andre sysler, ulik type mer eller mindre akutt oppf lging av barnet i helsevesenet, p  kontroller med mer. For de mer akutte, uforutsigbare situasjonene som ikke representerer det daglige merarbeidet, blir det av stor betydning om foreldre har ”buffere” i form av mulighet til sj l   v re hjemme med barna eller f lge dem p  kontroll, eller andre personer som kan stille p  kort varsel om noe oppst r. Det siste er ofte vanskelig, kanskje s rlig siden tilgangen p  ”vanlige” barnevakter er begrenset der det er alvorlige funksjonsnedsettelse inne i bildet. Av mange grunner m  det ofte stilles spesielle krav til den som skal passe barnet, og av mange grunner strekker ikke ”det vanlige” nettverket til. Dermed blir familien mer avhenging av profesjonelle og fagfolk i forhold til mer eller mindre hyppige akuttsituasjoner. Dette kan v re vanskelig   f  til, og for foreldre kan det dermed oppleves b de helt n dvendig (”de har ikke noe valg”) men ogs  mest praktisk for foreldrene, at de sj l tar p  seg mye av dette. Er foreldrene yrkesaktive har de ogs  en viss ”buffer” her, i form av utvidet rett til omsorgspenger (opptil 40 dager per kalender r, SHdir 2005). Men sj l om dette er en viktig buffer i forhold til flyten i familielivet, vil disse situasjonene like fullt oppleves som brudd i flyten som arbeidstakere, noe ogs  mange foreldre opplever som strevsomt, s rlig n r det oppst r oftere og over lengre perioder enn hva kollegaene erfarer.

I tillegg til akuttsituasjoner, er bruddene i hverdagsflyten ogs  typisk knyttet til problemer med   skape kontinuitet i det forutsigbare og vedvarende merarbeidet. Og nettopp her legger barrierene i tilgangen til ulike ordninger, og ikke minst problemer knyttet til skifter av personer som jobber med barnet s  vel som nye saksbehandlere og andre profesjonelle, samt at ordninger stadig m  reetableres ved nye s knader og budsjett r, store strukturelle begrensinger p  foreldrenes valgmuligheter i det daglige.

Det mest  penbare eksemplet her er muligheten til   ”velge” stor andel yrkesaktivitet for begge foreldre. Enkelte foreldre antyder at s  lenge st rrelsen p  hjelpa er uforutsigbar, enten det er knyttet til  konomisk st nad (for eksempel omsorgsl nn) eller avlastning, m  de velge   handle mer p  en m te som om de ikke hadde denne hjelpa. Det kan gi seg utslag i s  vel   ikke trappe ned jobben for mye sj l om en har omsorgsl nn (de vet ikke hva de f r neste  r, og da kan de ikke risikere   st  uten den  konomiske sikkerheten i inntekt), eller   ”velge”   jobbe mindre enn en kunne greie per i dag, fordi en ikke er sikker p  verken at avlastninga en

har i dag vil være der neste år, eller også fordi den ikke alltid fungerer tilfredsstillende fra gang til gang. Ved i utgangspunktet ikke å ha all tida bundet opp i fast arbeidstid, skaper familien seg sjøl den fleksibiliteten og det slingringsmonnet de trenger for nettopp å opprettholde en viss flyt i hverdagen *også* når mer eller mindre uforutsette situasjoner oppstår. For at en offentlig tjeneste reelt sett skal bidra til å gi foreldre økte muligheter, er det dermed helt sentralt at ordningen har en viss stabilitet og varighet.

Men innenfor denne uforutsigbarheten som de strukturelle føringene i systemet bidrar til, velger også foreldre forskjellig. Noen vil uansett velge å jobbe mye (fordi det er det norske foreldre gjør, fordi jobben er viktig for dem, fordi de trenger pengene eller annet) og heller ta belastningene når de kommer, mens andre vil velge å jobbe mindre (fordi de ikke makter mer, fordi de vil prioritere barna og familien, eller fordi det er det mødre gjør når det kreves mer hjemme). Ved at mødre trapper ned erfarer familien at de blir mindre avhengig av at systemene rundt dem fungerer, og dermed en større flyt i hverdagen. Men samtidig blir de sannsynligvis også mer avhengige av hverandre innad i familien. Det kan igjen gi (kanskje særlig kvinnene) mindre mulighet både i forhold til å velge samlivsbrudd, men også hvis et samlivsbrudd oppstår. Flere har pekt på at det også kan skape problemer for kvinnene på sikt, da særlig de som ”velger” å bli hjemmeværende på fulltid. De står på bar bakke når barnet flytter ut (Eriksen m fl 2003). For foreldre som har nok med å få ting til å henge i hop her og nå, vil imidlertid eventuelle negative konsekvenser ti-tjue år fram i tid, enten de har bevisste tanker om dette eller ikke, sannsynligvis få mindre betydning for de valgene de gjør. Andre forhold vil veie tyngre.

Noe av det samme, nødvendigheten av å ”velge” det en forventet ville gi best mulig flyt i hverdagen, var også en sentral bit av foreldrenes skolevalg⁴¹. For mange foreldre ble valg for å skape kontinuitet i hverdagen her langt mer utslagsgivende enn de mer overordnede ideologiske valgene. De forsøker derfor først og fremst å styre unna de skolesystemer der en forventet at det ville bli mest brudd (som når personale ikke er ”vant til” funksjonshemmete eller signaliserer at de ser mer problemer enn løsninger, mange fysiske forhold må utbedres, det er lite buffere i sjølve skolesystemet ved fravær, sykdom og personskifter i staben, eller lite kultur for det foreldrene kaller virkelig inkludering; at ungene faktisk ses som en sjølsagt del av elevgruppa). Her vet foreldrene, dels av erfaring, at det sannsynligvis også blir

⁴¹ Se paper 4

problemer. Ikke bare vil det ødelegge flyten i hverdagen til barnet, og kunne føre til at barnet ikke får det bra. Men også hverdagsflyten for foreldrene og familien som helhet påvirkes. Brudd i flyten i ett system får dermed ringvirkninger for et annet system.

Når jeg hevder at flyten i hverdagen blir såpass viktig, handler det ikke nødvendigvis bare om at foreldre ønsker seg et behageligere liv, eller i det minste en hverdag der de ikke sliter seg fullstendig ut (noe som er viktig nok i seg sjøl). Det kan også handle om at det gjentakende og repeterende i hverdagslivet er noe av det som rett og slett bidrar til at virkeligheten framstår som forståelig, trygg og forutsigbar. Giddens (1984) snakker her om ”ontologisk sikkerhet”, og hevder at det gjentakende og *rutiniserte* i våre hverdagsaktiviteter, det at vi repeterer de samme handlinger dag etter dag, uke etter uke, bidrar til en opplevelse av at ”tiden kommer tilbake”. Dette, hevder Giddens, bidrar ikke bare til å skape og gjenskape samfunnet og regulerer våre aktiviteter (jf strukturdualiteten). Det er også viktig for oss fordi rutiniseringen av sosial handling skaper en opplevelse av sikkerhet, tillit og forutsigbarhet, og dermed også blir en viktig psykologisk angstdempende mekanisme. Ut fra en slik forståelse kan en også tenke seg at for foreldre til funksjonshemmete barn, som erfarer at bruddene i hverdagsrutinene kommer, igjen og igjen, blir dette et ekstra stressmoment og en ekstra belastning. Derfor er også de ordninger som skal bidra til å lette hverdagslivet for barn og familie fra dag til dag så viktige. Dersom for eksempel en ordning som drosjeskysst til og fra skole/barnehage skal fungere som avlastning for foreldrene, og skulle kunne bidra til et reelt valg om å kunne jobbe en time mer hver dag, måtte foreldrene også kunne ha noenlunde sikkerhet for at drosjen kom som avtalt hver dag, noe som slett ikke alltid var tilfelle. Om dette (eller andre mer eller mindre koordinerte) systemet stadig bryter sammen, vil hverdagen framstå som veldig kaotisk og uforutsigbar. En mister også tilliten til systemene. Ergo velger mange å innrette seg på måter som gjør at flyten i hverdagen ikke brytes hver gang systemet ikke fungerer, så sant de føler de har mulighet. Avhengigheten av systemene er så stor uansett.

Behovet for flyt i hverdagen kan også ses i tråd med Antonowsky og hans begrep ”sence of coherence” (Antonowsky 1987). Begrepet er i første rekke knyttet til en teori om hva som bidrar til at mennesker klarer seg godt og bevarer en god helse. Han pekte på at mangel på stressorer eller problemer i livet ikke kunne forklare dette, da mange klarer seg godt *til tross for* høy stressbelastning. Antonowsky peker på at mennesker i varierende grad innehar ulike typer *generelle motstandsressurser*, og at disse også kunne bidra til å gjøre ulike stressorer mer begripelig. Han snakker i den forbindelse om nødvendigheten av å skape en *følelse av*

sammenheng (*sence of coherence*) i tilværelsen. Begrepet refererer både hvorvidt tilværelsen oppleves *begripelig* (i motsetning til kaotisk, tilfeldig og ustrukturert), *håndterbar* (hvorvidt en har ressurser til å møte de krav en bombarderes av i hverdagen), og *meningsfull* (om en opplever at det en gjør har betydning). Antonowsky minner samtidig om at den konkrete virkeligheten ikke alltid er forutsigbar, det er ikke nødvendigvis balanse mellom tilgjengelige ressurser og hva en utsettes for av krav, og en kan heller ikke ta det for gitt at det en gjør gir noen helhetlig mening.

Poenget med å trekke inn dette begrepet her, er å rette oppmerksomheten mot følgende: 1) Foreldre til funksjonshemmete barn har *i utgangspunktet* et merarbeid som bidrar til en ubalanse mellom hva de har av oppgaver og hva de har av ressurser. 2) Hjelpeapparatet som skulle kompensere og gjøre hverdagen mer håndterbar framstår *i tillegg* ofte som uforutsigbart, fragmentert og ikke-kontinuerlig, og bidrar dermed direkte til at det oppstår brudd i hverdagen til disse familiene. Konsekvensen av dette vil fort bli at foreldrene sjøl må forsøke å gjøre tiltak for å skape et minimum av følelse av sammenheng og flyt i tilværelsen, for å kunne mestre sine daglige utfordringer.

Antonowsky peker før øvrig også på en viktig distinksjon mellom hvorvidt ting er *forutsigbart* eller snarere *for rigid*. Jeg har tidligere visst til hvordan offentlige tjenester vekselvis kan oppleves som for vage, og dermed vanskelig å utløse, og for faste, og dermed ikke alltid treffe målgruppa. Her er både for fast og for løst et problem. På samme måte er familiene avhengig av *både* kontinuitet *og* fleksibilitet i systemet for flyten i hverdagen. Hvis systemet ikke tar høyde for at hverdagslivet, i tillegg til de regelmessige, rutinerte og gjentakende elementene, også vil bestå av overraskelser og ustrukturerte situasjoner, vil systemet aldri kunne møte de utfordringene familiene står overfor. Og sjøl om slik uforutsigbarhet og brudd er vanlig for småbarnsfamilier flest, er det liten tvil om at hyppigheten av brudd øker, samtidig som hjelpesystemer som fungerer blir av stor betydning når det er et funksjonshemmet barn i familien. Dette må også knyttes til rytmen i livsløpet, hvordan behovene endres ettersom barna blir eldre, der særlig overgangsfaser som skolestart innebærer en fare for brudd. Det er med andre ord også behov for kontinuitet i systemet i forhold til alle slike overgangsfaser.

Det er grunn til å minne om at hjelpeapparatet også *gjør* en forskjell i forhold til å lette hverdagslivet til foreldrene. Jeg sikter ikke primært til ordninger retta inn direkte mot

foreldres mestring av tilværelsen, som for eksempel samlivskurs for å lære å samarbeide bedre, eller for den saks skyld ordninger knyttet direkte opp mot tap av lønnsinntekt, eller mulighet for fravær fra jobb eller fleksible arbeidsordninger som fravær ved barns sykdom (sjøl om disse kan være viktige nok). Det jeg mener er av vel så stor betydning, vil være å redusere noen terskler, barrierer og stadige brudd, slik at foreldrene kunne frigjøre tid til sine primære foreldreoppgaver. Foreldrene må gjøre sine valg i tråd med hvordan hverdagssituasjonen erfares dag etter dag, ikke etter hvilke ordninger som i prinsippet kunne lettet denne hverdagen. Når mye tid og krefter går med til å etablere og sørge for å opprettholde hjelp, samt steppe inn når systemet bryter sammen, blir det lettere å sørge for denne fleksibiliteten sjøl, for eksempel ved å ha mindre av arbeidstida bundet opp. Problemene som oppstår på grunn av brudd i kontinuiteten i hjelpeapparatet viser også hvor avhengig disse familiene er av at denne hjelpa fungerer. Kritikken er derfor ikke ment som et signal om at alt ved hjelpesystemet er håpløst og nødvendigvis bør avskaffes i sin nåværende form, sjøl om det kan være behov for noe nytenkning. Kritikken retter seg mot det som ikke fungerer, ikke den hjelpa som mange familier får og er fornøyd med.

Et apropos til dette er spørsmålet om *hvilken type hjelp* foreldre etterspør, hva som oppleves som hjelp for den enkelte familie eller forelder. Foreldre synes ofte å ha en forståelse av at hjelpeapparatet skal og bør fungere ut fra en empowerment- eller brukermedvirkningsideologi. Og i dette legger de først og fremst sin egen rett til å definere hva barnet og familien trenger av hjelp, og aktivt bidra til å finne gode løsninger. Fra de profesjonelles side har imidlertid empowerment ofte vært tenkt som at hjelperne skal "lære" foreldre å mestre sin situasjon, eventuelt lære dem konkrete ferdigheter og teknikker (Dempsey & Dunst 2004)⁴². Jeg vil stille spørsmål ved om det fra foreldres ståsted ikke ofte er like viktig at hjelpeapparatet kunne bidra med faktisk å utføre enkelte oppgaver for dem, enten det er å skrive søknader eller stille med en egnet avlastningsbolig, for ikke å si vaske huset. Ofte er det ikke kunnskap om sin egen situasjon de mangler, sjøl om de fleste også sjølsagt trenger informasjon og veiledning av ulik art. Men mange trenger også noe håndfast og praktisk. Tiden setter rammer for familien uansett, og de kan knappest forventes å organisere eller "mestre" seg ut av den tida ting faktisk tar. Men samtidig synes det å være grenser også for i hvilken grad, eller særlig hvilke oppgaver hjelpeapparatet i praksis vil klare å bistå og avlaste familiene i forhold til. Kanskje ikke alt merarbeidet heller lar seg organisere bort. I hverdagen vil en del ting bli mer

⁴² Se paper 5

tungrodd i disse familiene uansett. I så måte blir forventninger om å skulle kunne ha en aktivt arbeids- og fritidsliv i tråd med familier flest en drøy ambisjon for mange. For noen blir det å kunne ha et arbeids og fritidsliv overhodet, det viktigste, ikke at en alltid skal klare alt.

Handlinger summert i mønster: Opprettholdelse, endring eller nye føringer?

De individuelle valg de enkelte foreldre gjør, gitt de strukturelle føringene de hver for seg møter, summeres opp til sosiale mønster eller strukturer. Jeg vil avslutte denne diskusjonen av ”runddansen” mellom struktur og handling med å rette oppmerksomheten mot hvordan enkelte av de handlinger og valg foreldre foretar bidrar til å forme mønster som også kan bli førende for senere handlingsvalg, både for den enkelte og for andre foreldre. De blir en del av den strukturen en handler ut fra. Dette kan imidlertid neppe sies å være intendert av foreldrene når de gjør sine individuelle valg. Giddens (1984) peker på at samtidig som handlinger har noen umiddelbare konsekvenser, har de også mer utilsiktede konsekvenser som individet har mindre kontroll over. Disse vil like fullt gi nye betingelser for handling.

For å ta eksemplet med yrkesaktivitet først. Når mødre og fedre med funksjonshemmete barn i den enkelte familie velger hvordan de skal innrette seg med hensyn til yrkesaktivitet, ser vi at handlingene summeres opp til mønster som: 1) likner norske familier flest, og 2) bidrar til å opprettholde, for ikke å si forsterke det generelle kjønnete mønsteret. Dermed bidrar både mødre og fedrene gjennom sine handlinger og valg til å befeste et allerede eksisterende kjønnet sosialt system. For mødre er det riktignok strengt tatt større valgmuligheter i dette systemet, alt fra fulltids yrkesaktiv til hjemmeværende. Men disse forskjellene i hvordan kvinnene velger, er samtidig dels også er med på reprodusere klassestrukturen. Det er mer sannsynlig at høyt utdannede mødre beholder høy tilknytning til arbeidslivet, mens lavt utdannede kvinner er mer tilbøyelige til å velge å bli hjemmeværende. Både ulike preferanser blant de ulike gruppene mødre, og forskjeller i muligheter for blant annet fleksible jobber kan bidra til dette. Ved at de kjønnete mønstrene befestes eller forsterkes, legger det igjen visse føringer på hvordan det er sannsynlig at andre mødre og særlig fedre vil velge. Den sosiale praksisen reproduseres.

Den enkelte mor og far, eller det enkelte par som skal finne sin løsning på fordeling av omsorgs- og forsørgeroppgavene, har neppe en intensjon om å bidra til å opprettholde tydelige kjønnete sosiale systemer. Samtidig kan det være en utilsiktet konsekvens, som *kan*

virke førende for andres valg. Ikke sånn å forstå at fordi så få menn velger å være mer hjemme så *kan ikke* andre menn velge noe annet. Eller at mor *må* ta hoveddel av omsorgsoppgavene i enhver familie. Tross felles trekk er det også variasjoner. En mor kan godt velge å være i deltidsjobb sjøl om en annen velger å være yrkesaktiv på fulltid, også gitt de samme betingelsene. Men det blir neppe lettere for far å bli hjemme eller redusere stilling så lenge så få fedre gjør det. Det tenkes sjelden som et alternativ. Og mange mødre føler seg også tvunget til å ta spesielle valg, også om kvinner har et større spekter av mulige tilpasninger å velge mellom. En utilsiktet konsekvens for andre mødre og fedre på sikt, vil kanskje snarere være at måten kvinner og menn flest handler i dag, i neste instans vil influere på utformingen av politikken rettet mot disse familiene. Dersom en ser at det kjønnede mønsteret forsterkes i disse familiene, vil en kunne ønske en politikk som motvirker dette, og som gir strammere føringer for mødre og fedre. Dermed kan en tenke at den enkelte familie får mindre handlingsrom og mindre mulighet til å velge slik akkurat *de* finner det nødvendig, noe som kan gi en økt belastning på familiene om ikke politikken samtidig åpner for at familier i ulike situasjoner, så vel som enkeltpersoner, har ulike behov.

For kvinners del *har* det for øvrig vært en endring i mønsteret over tid, i og med at flere kvinner har gått ut i jobb de senere årene. Dette har igjen åpnet nye valgmuligheter for kvinner, yrkesaktiv mor har etter hvert blitt en vanligere kategori enn hjemmeværende, også for mødre med funksjonshemmete barn. Med andre ord, det at enkelte kvinner begynte å handle annerledes, har bidratt til å endre de strukturene dagens kvinner handler ut fra. Samtidig har det også bidratt til å endre andre strukturelle føringer som trekker videre i samme retning. Leira (1992) har for eksempel vist hvordan barnehageutbyggingen i Norge tok fart som en følge av kvinners inntog i arbeidslivet utover på 1970-tallet. Utvidelse av omsorgspermisjonsordninger har dessuten gjort det mulig for norske kvinner å beholde sin tilknytning til arbeidslivet sjøl om de får barn. Dermed blir igjen valgmulighetene for foreldre flest viktige også for valgmulighetene til mødre med funksjonshemmete barn. Men når de gjelder forskjellene i muligheter for kvinner og menn er det knapt å vente at foreldre med funksjonshemmete barn skulle være en ”spydspiss” i forhold til likedeling av yrkesliv og omsorgsoppgaver. Også andre begrensende føringer i politikken som leder i motsatt retning kunne vurderes her, som at det viktige arbeidet disse mødrene gjør for sine barn i vårt samfunn i liten grad verdsettes og belønnes.

Når det gjelder skoletilbud derimot, kan en spekulere i om ikke de enkelte foreldres valg kan få mer direkte konsekvenser for valgmulighetene til andre barn og foreldre. De enkelte foreldre er opptatt av, og forventes også å ha som hovedfokus, hva som er best for dette unike barnet. Poenget her er hvordan de valg som de enkelte foreldre gjør, *også* bidrar til å skape eller opprettholde mønster som igjen blir avgjørende for andres valgmuligheter. Når mange foreldre, da særlig de som har barn med alvorlig funksjonsnedsettelse, heller velger et segregert opplegg for barnet sitt, skapes det også et mønster av segregering for denne gruppen barn. Andre undersøkelser har pekt på at tendensene til segregering av lærehemmete barn øker med kommunestørrelse (Ytterhus & Tøssebro 2005). Dermed senkes også terskelen for hvor alvorlig funksjonsnedsettelsen må være før segregering blir ”det naturlige valget”. Eller sagt på en annen måte; Det kan bli vanskeligere for foreldre å velge at deres barn med lærehemming skal gå på sin lokale skole, jo flere andre foreldre det er som velger et spesialtilbud. Dette har ikke bare med en viss tendens til at ”en gjør slik som andre gjør”. Det har også med at eksistensen av et spesialtilbud for eksempelvis barn med lettere lærehemming, vil gjøre det vanskeligere for foreldre til barn med tilsvarende vansker å holde på barnets rett til å gå i vanlig skole, særlig om det argumenteres for at ”de andre er mer vant til slike”⁴³.

I en diskusjon av betydningen av valgfrihet i norsk velferds- og familiepolitikk generelt, peker Hvinden (2005) på et viktig dilemma i så måte, nemlig at utøvelse av valgfrihet for noen kan innebære økt ufrihet for andre. Han viser blant annet til hvordan dette har vært framme i den politiske debatten både i forbindelse med at noen foreldre flytter barna sine til andre skoler, og i forhold til fritt sykehusvalg. Hvis mange velger bort noe, får det følger for sammensetningen blant dem som blir igjen, som igjen kan virke på kvaliteten på denne skolen eller sykehuset overfor spesielle grupper brukere. Tilsvarende vil det som i utgangspunktet er enkeltforeldres positive mulighet til å velge spesialtilbud til sitt barn dersom de mener det er best, når det blir det dominerende handlingsmønsteret, også en sterk føring for andre foreldre. En sannsynlig konsekvens er at de som arbeider i ”vanlig skole” generelt dermed ikke får erfaring med tilrettelegging for barn med funksjonsnedsettelse, og heller ikke trenger ta hensyn til at de har plikt til å tilrettelegge et tilbud for alle barn. Dermed kan en frykte at tilbudet til de barna der foreldre likevel ”velger” nærskolen, blir dårligere enn det ville vært dersom tilrettelegging for alle i praksis var normen.

⁴³ Se paper 4

Jeg mener ikke på noen som helst måte å moralisere over foreldres valg, holde dem ansvarlig for slike utilsiktede konsekvenser, eller påstå at de burde valgt noe annet. De enkelte foreldre som opplever å ha et valg, og er glad for dette, har neppe til hensikt å bidra til å begrense andres valgmuligheter gjennom sine individuelle valg. Likevel kan en utilsiktet konsekvens av enkeltvalgene bli føringer mot enda mer segregering. (Eventuelle føringer mot mer inkludering må vel sies å være en tilsiktet konsekvens, i henhold til idealene i politikken).

Et siste poeng jeg ønsker å diskutere, dreier seg kanskje mindre om hvordan foreldres handlinger blir mønster og nye føringer, men mer om hvorfor det synes så vanskelig å endre en praksis, også når en er klar over at den har utilsiktede konsekvenser som ingen egentlig ønsker. Og da må vi igjen dra sirkelen tilbake til de opprinnelige strukturene som legger rammer for handling. Jeg sikter her til det konkrete spørsmålet: Hvorfor synes det fortsatt så vanskelig å bedre enkelte trekk ved foreldres samhandling med hjelpeapparatet, for eksempel tilgang på hjelp, til tross for at mange problemer her har vært kjent i en årrekke?

Fra foreldrenes ståsted beskrives samhandling med hjelpeapparatet i stor grad som avhengig av enkeltpersoner. De vil da oppleve noen personer som vanskeligere, og andre som mer hjelpsomme, både i forhold til dem sjøl og barna. Noen beskrives rett og slett som dyktigere fagpersoner enn andre. En kan også her si at det er mer de umiddelbare forhold som erfares som viktige for foreldrenes muligheter, mer enn strukturer i hjelpesystemet som sådan. En har de senere år prøvd å bøte på problemet med vanskelig tilgang til hjelpeapparatet, og et fragmentert og dårlig koordinert system gjennom ulike systemendringer. Lovfesting av individuell plan og mulighet for en egen koordinator for familien er noen slike virkemidler (ASD 2005). Likevel er det ikke gitt at slike nye strukturelle føringer, gir den ønskede endring i praksis. Det kan virke for noen. Men når det likevel ikke alltid fungerer, kan det ha sammenheng med at de større, overordnede strukturelle føringene, som bidrar til å skape problemene i første omgang, de endres ikke med innføring av slike tiltak. Jeg sikter her for eksempel til at det byråkratiske systemet, med sortering av verdig og uverdige trengende, opprettholdes. Og fortsatt vil det være begrensede økonomiske så vel som personlige ressurser i den enkelte kommune. Foreldre vil da fortsatt støte på mye av de samme barrierene. Dermed fortsetter også foreldre å "kjempe" for å tilfredsstille sitt barns og sine egne behov, og mulighetene i å tenke helhetlig på endring i systemene, enten i den enkelte barnehage, skole, etat eller kommune, drukner i ad hoc løsninger der det er et barn som har et problem.

Et annet forhold er at uansett innføringen av nye systemer og ordninger som skal bistå familiene i tilgangen til god offentlig hjelp, vil fortsatt ”den personlige faktor” være viktig. Systemet vil uansett være avhengig av de enkeltpersoner systemet består av. God hjelp og imøtekommenhet fra systemet vil derfor uansett være avhengig av samspillet mellom enkelt foreldre og enkelt representanter for systemet. I tilrettelegging av god hjelp vil det alltid være ulike syn på hva som er det beste (eventuelt ut fra de ressursene en har til rådighet). At systemet har blitt endret i form av større rettigheter for den enkelte bruker, og økt vekt på brukermedvirkning, betyr ikke at en vil unngå uenighet eller konflikter mellom brukere og hjelpere⁴⁴. Og kanskje er foreldres økte bevissthet om sine rettigheter, samt etter hvert også erfaring med hvordan de skal skaffe seg innflytelse, også med på å øke deres tiltro til *hvor og i hvilke forhold* de kan være med å bestemme. Forventninger til hjelpeapparatet kan da også øke, uten at samhandlingssituasjonene egentlig er vesentlig endret. Dermed vil foreldre fortsatt være prisgitt å treffe det de til enhver tid definerer som ”de rette personene”, de som matcher dem sjøl og deres barn, de som er lydhøre overfor deres ønsker, men samtidig er dyktige fagpersoner med kunnskap og erfaring i å manøvrere i systemet sjøl. Dyp faglig uenighet vil likevel alltid kunne oppstå, og de konfliktene blir neppe mindre av at foreldre blir mer bevisst sine rettigheter.

Jeg mener ikke med dette at systemene har vært statiske de siste årene, eller at forsøk på tiltak til å hjelpe foreldrene å manøvrere i systemet er uten betydning. Jeg tror det er viktig, men samtidig synes troen på hva de kan bidra med i forhold til komplekse systemer og tatt i betraktning hvordan folk faktisk handler og resonerer i sitt hverdagsliv, noe overdrevet. Jeg mener heller ikke at brukermedvirkningssideologi er ”bortkastet” fordi om det ikke løser alle problem med tilgang til hjelp og foreldres rolle i forhold til de profesjonelle. Å styrke profesjonelles rolle på bekostning av foreldre ville være et tilbakeslag. Samtidig er dyktige fagfolk og praktikere også av sentral betydning for foreldre, og også disse trenger rammer de kan manøvrere innenfor, for å kunne bistå familiene på best mulig måte. Å styrke disse profesjonelles rolle i forhold til de administrative nivåer som ”vokter pengesekken” ville kanskje redusere noen av barrierene mot etablering av hjelp. Men en må kanskje være oppmerksom på at noen maktstrukturer og systemer opprettholdes, til tross for at ideologier forandres.

⁴⁴ Se paper 5

Dessuten vil det nok fortsatt være slik at både profesjonelle og foreldre i en del sammenhenger "bare gjør" uten at de alltid har en bevisst agenda, eller i hvert fall ikke er tilsiktet vanskelig eller vrang. Så sjøl om det kan finnes mye godt tankegods både i nye samhandlingsideologier, lovgivning og politikk, er det ikke alltid det samsvarer med hva folk gjør. Ingen går simpelthen rundt og handler verken "riktig" eller intensjonalt hele tida. Folk sier og gjør også dumme ting (både foreldre og hjelpere, sannsynligvis) uten at det ligger noen skjult agenda bak. En ønsker å bidra med noe bra, men rekker det bare ikke (gjelder også hjelperne). Foreldrene er utsatt for mange kryssende og ulike føringer, også utover de som har vært diskutert her. Å leve opp til alle forventningene hele tida er helt umulig, både for foreldre og hjelpere. Altså vil foreldre gjøre sine individuelle prioriteringer, akkurat som hjelperne gjør sine prioriteringer. Og dermed er det ikke bare "å bestemme seg" for å endre praksis...

Avslutning: Strukturelle føringer og kontekstualisert praksis

I diskusjonen av forholdet mellom strukturelle føringer og foreldres handlinger som kyndige agenter, har jeg lagt hovedvekt på strukturene. Det innebærer at "kyndigheten" til foreldrene kan ha blitt nedtonet, uten at jeg dermed mener at de enkeltes foreldres egne refleksjoner, meninger og bidrag til handlinger og valgprosesser ikke *også* er av svært stor betydning i deres hverdagsliv. Det er for øvrig også deres ståsted og perspektiv som har vært utgangspunktet for hele prosjektet, og som har bidratt til å peke på disse strukturene. Jeg vil her likevel understreke et annet sentralt poeng basert på mine analyser: Det er god grunn til å ta de enkelte foreldres opplevelse, erfaringer, forståelser, følelser og ønsker på alvor, dersom politikken og tjenester overfor familiene skal fungere tilfredsstillende. Sjøl med aldri så mye kunnskap om så vel strukturelle føringer som typiske erfaringer blant familiene, må en alltid ta høyde for variasjon, at ulike foreldre alltid vil kunne tenke, føle, ønske, trenge, ville og gjøre "noe annet". Det er ikke alle som holder sammen, alle mødre som er i jobb, alle barna som innebærer stor grad av merarbeid, alle som sliter i hverdagen, alle som "kjemper" mot hjelpeapparat og byråkrati. Det er ulike familier og individer. Og den viktigste kilden til kunnskap om familiene ligger hos de enkelte foreldre og familier sjøl.

Når jeg likevel mener det har vært viktig å rette et spesielt søkelys mot de strukturelle føringer for foreldres handlinger, er det både fordi disse faktorene generelt har fått for lite oppmerksomhet i forskning på familier og foreldre med funksjonshemmete barn, *og* fordi de synes å kunne ha langt større betydning for handlingsvalg og muligheter enn en gjerne er

bevisst. Denne kunnskapen bekrefter også at troen på individets sjølstendighet og valgmuligheter i senmoderne, vestlige samfunn, er noe overdreven.

Når det er sagt, er de strukturer foreldre handler ut fra også sjølsagt langt mer kompliserte enn det jeg har berørt her. Jeg har konsentrert meg om noen få, riktignok svært sentrale, føringer for hverdagslivet for foreldrene, gitt de tema jeg har valgt å fokusere på. Foreldres valg og handlinger vil være forbundet med *både psykologiske og biologiske faktorer og andre strukturelle føringer og systemer* som ikke har blitt berørt innefor de tema jeg har fokusert på, men som også vil være viktige biter av det de handler ut fra. Det forskningen kan bidra med er tendenser, og noen ganger er de tydeligere enn andre ganger, og ut fra det kan vi med større eller mindre sikkerhet antyde hva som til enhver tid er viktige dimensjoner. Og her mener jeg analysene samlet sett har bidratt til å belyse noen helt sentrale føringer for norske familier med funksjonshemmete barn.

Skal jeg trekke ut ett hovedpoeng fra denne studien, er det at ”foreldre og familier med funksjonshemmete barn” ikke kan forstås som én type foreldre eller familie, men at kunnskap om disse foreldrene og familiene alltid må *kontekstualiseres*. Hvilke deler av konteksten eller strukturen som til enhver tid er sentral, er et empirisk spørsmål. Men for *norske foreldre med funksjonshemmete barn rundt tusenårsskiftet*, synes det som de *tunge, generelle føringene* mot foreldre i vårt samfunn får stor betydning, også for de som har et barn med nedsatt funksjonsevne.

Litteratur

Abbott, D., Watson, D., & Townsley, R. (2005). The proof of the pudding: What difference does multi-agency working make to families with disabled children with complex health care needs? *Child and Family Social Work* (10), 229-238.

Andersen, T. 2006. Gode løsninger - hva er det for barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier? Paper til Norsk nettverk for forskning om funksjonshemming 2. nasjonale forskningskonferanse, Trondheim 30.-31. oktober, 2006.

Antonowsky, A. (1987). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

ASD. (2005). *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*. Arbeids- og sosialdepartementet.

- Askheim, O. P., Andersen, T., & Eriksen, J. (2006). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 51(9), 702-714.
- Beck, U. (1997). *Risiko og frihet*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Beck-Gernsheim, E. (2002). *Reinventing the Family. In Search of New Lifestyles*. Cambridge: Polity Press.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychol. Psychiat.* (1), 171-209.
- Booth, C. L., & Kelly, J. F. (1998). Child-Care Characteristics of Infants With and Without Special Needs: Comparisons and Concerns. *Early Childhood Research Quarterly* 13(4), 603-621.
- Bower, A. M., & Hayes, A. (1998). Mothering in Families With and Without a Child with Disability. *International Journal of Disability, Development and Education* 45(3), 313-322.
- Brandth, B., Bungum, B., & Kvande, E. (2005). Innledning: Valgfrihet i omsorgspolitikken. In B. Brandth, B. Bungum, & E. Kvande (Eds.), *Valgfrihetens tid. Omsorgspolitik for barn møter det fleksible arbeidslivet* (pp. 11-25). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brandth, B., & Kvande, E. (2005). Valgfri eller øremerket permisjon for fedre? In B. Brandth, B. Bungum, & E. Kvande (Eds.), *Valgfrihetens tid. Omsorgspolitik for barn møter det fleksible arbeidslivet* (pp. 44-61). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brannen, J. (1992). *Mixing Methods: Qualitative and Quantitative Research*. Alvebury: Aldershot.
- Brett, J. (2002). The Experience of Disability from the Perspective of Parents of Children with Profound Impairment: is it time for an alternative model of disability? *Disability & Society* 17(7), 825-843.
- Brodin, J., & Paulin, S. (1997). Parents' view of respite care services for families with children with disabilities in Sweden. *European Journal of Special Needs Education* 12(3), 197-208.
- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological Systems Theory. In R. Vasta (Ed.), *Six Theories of Child Development* (pp. 187-249). London and Bristol, Pennsylvania: Jessica Kingsley Publishers.
- Cant, R. (1992). Friendship, neighbouring and the isolated family: the case of families with disabled children. *International Journal of Sociology of the Family* 22 31-50.
- Carmichael, B., Pembrey, M., Turner, G., & Barnicoat, A. (1999). Diagnosis of fragile-X syndrome: the experiences of parents. *Journal of Intellectual Disability Research* 43(1), 47-53.
- Cheal, D. (1991). *Family and the state of theory*. New York: Harvester Wheatsheaf.

- Cheal, D. (2002). *Sociology of Family Life*. New York: Palgrave.
- Christensen, K. (1994). Hvað innebærer det at utvikle empiristyret sosiologisk teori? Et kritisk innblik i grounded Theory-metodologien. *Sosiologisk tidskrift* (4), 243-261.
- Clausen, H., & Eck, O. R. (1996). *Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Tano.
- Corman, H., & Kaestner, R. (1992). The Effects of Child Health on Marital Status and Family Structure. *Demography* 29(3), 389-408.
- Crompton, R., & Lyonette, C. (2006). Work-Life 'Balance' in Europe. *Acta Sociologica* 49(4), 379-393.
- Cullberg, J. (1975). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.
- Cuskelly, M., Pulman, L., & Hayes, A. (1998). Parenting and employment decisions of parents with a preschool child with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 23(4), 319-332.
- Dale, B. (1994). *En kort introduksjon til Anthony Giddens' strukturasjonsteori*. Trondheim, Geografisk institutt, Universitetet i Trondheim.
- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs. Partnership and Practice*.
- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* (1), 40-51.
- Dowling, M., & Dolan, L. (2001). Families with Children with Disabilities - Inequalities and the Social Model. *Disability & Society* 16(1), 21-35.
- Dunst, C. J. (2002). Family-Centred Practices: Birth Through High School. *The Journal of Special Education* 36(3), 139-147.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and Mothers of School-Age children With Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Social Support. *American Journal of Mental Retardation* 102(3), 267-279.
- Eck, O. R. (1987). *Søsken i familier med funksjonshemmede barn*. Levanger. Levanger Lærerhøgskole.
- Ellingsæter, A. L. (2004). Familie, arbeidsmarked og politikk. *Søkelys på arbeidsmarkedet* 21(2), 197-203.
- Einam, M. & Cuskelly, M. (2002). Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 46(2), 158-167.

- Ellingsæter, A. L., & Leira, A. (2004). Innledning: Velferdsstaten og familien. In A. L. Ellingsæter, & A. Leira (Eds.), *Velferdsstaten og familien. utfordringer og dilemmaer* (pp. 13-38). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007). Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research* 51(11), 866-874.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacher, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 50(12), 862-873.
- Eriksen, J., Andersen, T., & Askheim, O.P. (2003). *Lønn, påskjønnelse eller avlat?: omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn*. NOVA/Østlandsforskning.
- Eriksen, J., & Næss, S. (2004). Frustrations of studying living conditions of disabled people. In J. Tøssebro, & A. Kittelsaa (Eds.), *Exploring the Living Conditions of Disabled People* (pp. 87-104). Lund: Studentlitteratur.
- Esping-Andersen, G. (2002). A New Gender Contract. In G. Esping-Andersen (Ed.), *Why we need a New Welfare State* (pp. 68-95). Oxford: Oxford University Press.
- Ferguson, P. M. (2001). Disability Studies and the Exploration of Parental Response to Disability. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 337-395). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- 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), 124-130, 147.
- Fladstad, T., & Berg, B. (2008). "Gi meg en sjanse!" Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i Bydel Bjerke. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning, Avdeling for innvandringsforskning og flyktningsstudier.
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (1992). *The Transformation of Intimacy*. Cambridge: Policy Press.
- Goffmann, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Gordon, M., Rosenman, L., & Cuskelly, M. (2007). Constrained Labour: Maternal Employment When Children Have Disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities* 20 236-246.
- Grant, G., Nolan, M., & Keady, J. (2003). Supporting families over the life course: mapping temporality. *Journal of Intellectual Disability Research* 47(4/5), 342-351.

- Grant, G., & Ramcharan, P. (2001). Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities and Their Families. (2) The Family Perspective. *Journal of applied research in intellectual disabilities* (14), 364-380.
- Grant, G., Ramcharan, P., & Flynn, M. (2007). Resilience in Families with Children and Adult Members with Intellectual Disabilities: Tracing Elements of A Psycho-Social Model. *Journal of applied research in intellectual disabilities* 20 563-575.
- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated Coping Strategies in Families with Children of Adult with Intellectual Disabilities: the Relevance of Gender, Family Composition and the Life Span. *Journal of applied research in intellectual disabilities* (13), 256-275.
- Grue, L. (1992). *Diagnose funksjonshemmet. Tidspunkt for diagnostisering og informasjon gitt til foreldre til funksjonshemmete barn*. Notat nr 4.. Oslo, INAS.
- Grue, L. (1993). *Vanlige familier uvanlige barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemning og levekår*. Oslo, NOVA. Rapport 1/01.
- Grønholt, E.-K., Nordhagen, R., & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* (4), 422-426.
- Grönvik, L. (2007). *Definitions of Disability in Social Sciences. Methodological Perspectives*. PhD-thesis. Uppsala, Uppsala Universitet.
- Gunneriussen, W. (1999). *Aktør, handling og struktur, grunnlagsproblemer i samfunnsvitenskapene*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Gustavsson, A., Tøssebro, J., & Traustadóttir, R. (2005). Introduction: approaches and perspectives in Nordic disability research. In A.Gustavsson, J.Sandvin, R.Traustadóttir, & J.Tøssebro (Eds.), *Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research* (pp. 23-44). Lund: Studentlitteratur.
- Harding, S. (1992). After the neutrality Ideal: Science, Politics, and "Strong Objektivty". *Social research* 59(3), 567-587.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal of Mental Retardation* 107(2), 116-127.
- Haugen, G. M. D. (2008). Incorporating children's perspectives into family sociology: dilemmas and potentialities. *Barn*. (1), 27-42.
- Helff, C. M., & Glidden, L. M. (1998). More Positive or Less Negative? Trends in Research on Adjustment of Families Rearing Children With Developmental Disabilities. *Mental Retardation* 36(6), 457-464.
- Helland, H. (2003). Om å bruke statistikk i sosiologien. *Tidsskrift for samfunnsforskning* (4), 529-553.

- Henningsen, I., & Søndergaard, D. M. (2000). Forskningstraditioner krydser deres spor. Kvalitative og kvantitative socio-kulturelle empiriske forskningsmetoder. *Kvinder, køn & forskning* (4), 26-38.
- Hodapp, R. M., Fidler, D. J., & Smith, A. C. M. (1998). Stress and coping in families of children with Smith-Magenis syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 42(5), 331-340.
- Hodapp, R. M., Glidden, L. M., & Kaiser, A. P. (2005). Siblings of Persons With Disabilities: Toward a Research Agenda. *Mental Retardation* 43(5), 334-338.
- Hodapp, R. M., & Krasner, D. V. (1995). Families of Children with Disabilities: Findings From a National Sample of Eighth-Grade Students. *Exceptionality* 5(2), 71-81.
- Hougen, H. S. (2004). *Samordnet levekårsundersøkelse 2003 - Tverrsnittundersøkelsen. Dokumentasjonsrapport*. Oslo, Statistisk sentralbyrå.
- Hvinden, B. (2005). Fra likhet til valgfrihet? Om den sosiale betydningen av endret vektlegging av verdier i norsk politikk. In B. Brandth, B. Bungum, & E. Kvande (Eds.), *Valgfrihetens tid. Omsorgspolitik for barn møter det fleksible arbeidslivet* (pp. 183-194). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ingstad, B., & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp-reaksjoner-mestring*. Oslo: Tanum-Norli.
- Jensen, A. M. (2004). Harde fakta om myke menn. In A. L. Ellingsæter, & A. Leira (Eds.), *Velferdsstaten og familien. Ufordringer og dilemmaer* (pp. 201-230). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kagan, C., Lewis, S., Heaton, P., & Cranshaw, M. (1999). Enabled or Disabled? Working Parents of Disabled Children and the Provision of Child-care. *Journal of community & Applied Social Psychology* (9), 369-381.
- Kaspersen, L. B. (2001). *Anthony Giddens - introduktion til en samfundsteoretiker*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Keen, D. (2007). Parents, Families, and Partnerships: Issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education* 54(3), 339-349.
- Keiningham, T. L., Aksoy, L., Andreassen, T. W., & Estrin, D. (2006). Does parent satisfaction with a childcare provider matter for loyalty? *Journal of Consumer Marketing* 23(7), 470-479.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lagerheim, B. (1991). *Et annerledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Grøndahl og Dreyers Forlag.
- Landis, L. J. (1992). Marital, employment, and childcare status of mothers with infants and toddlers with disabilities. *Topics of Early childhood Education* 12(4), 496-509.

- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Social science & medicine* 47(7), 865-875.
- Leira, A. (1992). *Welfare states and working mothers*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Leira, A. (2006). Parenthood change and policy reform in Scandinavia, 1970s-2000s. In A. L. Ellingsæter, & A. Leira (Eds.), *Politicising parenthood in Scandinavia. Gender relations in welfare states* (pp. 27-51). Bristol: The Policy Press.
- Leiulfsrud, H. (2004). Familie og sosial ulikhet i velferdssamfunnet. In A. L. Ellingsæter, & A. Leira (Eds.), *Velferdsstaten og familien* (pp. 261-289). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lewis, S., Kagan, C., & Heaton, P. (2000). Dual-Earner Parents With Disabled Children. Family Patterns for Working and Caring. *Journal of Family Issue* 21(8), 1031-1060.
- Lundeby, H. (1998). *Barn med funksjonshemming, - Et annerledes familieliv?* Rapport nr 25. Trondheim, Program for sosialt arbeid, NTNU. Sosialt arbeids rapportserie.
- Lundeby, H. (1999). Spørreskjemaundersøkelse blant foreldre til førskolebarn med funksjonshemming. Gjennomføring og frekvensfordelinger. Landsdekkende utvalg, første datainnsamling. notat nr 1. Trondheim, Institutt for sosialt arbeid. NTNU.
- Lundeby, H., & Engan, E. (2003). Spørreskjemaundersøkelse blant foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. En longitudinell studie. Gjennomføring og frekvensfordeling. Andre datainnsamling: Småskolealder. Notat nr 2. Trondheim, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.
- Lundeby, H. (2005a). Hva gjør vi med motstridende funn? -en refleksjon rundt tolkning av egne kvalitative og kvantitative data i en "brukerundersøkelse". Tverrvitenskapelige kulturstudier, NTNU.
- Lundeby, H. (2005b). Forskning til nytte? -En refleksjon rundt forskerrollen. Essay i kvalitative metoder. Tverrvitenskapelige kulturstudier, NTNU.
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2004). Kampen og tilfredsheten - om tjenester for familier med funksjonshemmede barn. In O. P. Askheim, T. Andersen, & J. Eriksen (Eds.), *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelser* (pp. 23-37). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mahoney, G., O'Sullivan, P., & Robinson, C. (1992). The Family Environments of Children with Disabilities - Diverse but not so Different. *Topics of Early childhood Education* 12(3), 386-402.
- Miller, S., & Sambell, K. (2003). What do Parents Feel they Need? Implications of Parents' Perspectives for the Facilitation of Parenting Programmes. *Children & Society* 17 32-44.
- Mitchell, W., & Sloper, P. (2001). Quality in Services for Disabled children and their Families: What can theory and research on children's and parents' view tell us? *Children & Society* 15(4), 237-252.

- Morgan, D. H. J. (1996). *Family Connections. An Introduction to Family Studies*. Cambridge: Polity Press.
- Moxnes, K., & Haugen, G. M. D. (1998). *Skilsmisse som fenomen*. Trondheim. Allforsk rapport.
- Moxnes, K. (1990). *Kjernesprenging i familien? Familieforandring ved samlivsbrudd og dannelse av nye samliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NOU 2001:22 Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability*. London: Macmillan.
- Olsen, B. C. R. (2001). *Med barnet i hverdagen. Omsorgserfaringer til foreldre til barn med cerebral parese*. Rapport nr 4. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 47(4/5), 328-341.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research* 50(12), 963-969.
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farstad, V. (2005). Family Experiences Associated With a Child's Diagnosis of Fragile X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience. *Mental Retardation* 43(4), 255-267.
- Porterfield, S. L. (2004). Work Choices of Mothers in Families With Children With Disabilities. *Journal of Marriage and Family*(64), 972-981.
- Poulsen, C. (2005). *Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjeldne handicap møder social- og sundhedsvæsenet*. København, Center for Små Handicapgrupper.
- Prezant, F. P., & Marshak, L. (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society* 21(1), 31-45.
- Quine, L., & Pahl, J. (1986). First Diagnosis of Severe Mental Handicap: Characteristics of Unsatisfactory Encounters Between Doctors and Parents. *Social science & medicine* 22(1), 53-62.
- Read, J. (2000). *Disability, the Family and Society*. Buckingham & Philadelphia: Open University Press.
- Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just Getting on with it: Exploring the Service Needs of Mothers Who Care for Young children with Severe/Profound and Life-Threatening Intellectual Disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities* (16), 205-218.
- RTV (1997). Trygdestatistisk årbok. Oslo, Rikstrygdeverket.

- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers And Fathers of children With Down Syndrome: Parental Stress and Involvement in Childcare. *American Journal of Mental Retardation* 104(5), 422-436.
- Robinson, C. A. (1993). Managing Life With a Chronic Condition: The Story of Normalization. *Qualitative Health Research* 3(1), 6-28.
- Rogne, K. T., & Hareide, B. (2003). "Tiden sammen må tilranes!" Hverdagsliv og samliv i familier med funksjonshemmede barn. Modum Bads Samlivssenter. Samliv.
- Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education* 16(1), 1-14.
- Rutter, M. (2006). Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding. *Annals New York Academy of Science* 1094 1-12.
- Sandbæk, M. (2000). Foreldres vurdering av hjelpetjenester for barn. *Tidsskrift for velferdsforskning* 3(1), 31-44.
- Sandbæk, M. (2001). Fra mottaker til aktør; brukernes plass i praktisk sosialt arbeid og forskning. In M.Sandbæk (Ed.), *Fra mottaker til aktør. Brukernes plass i praktisk sosialt arbeid og forskning* (pp. 19-30). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and Social Support in Families of Developmentally Disabled Children. *Family Relations* 33(1), 47-54.
- Seligman, M. (1999). Childhood Disability and the Family. In V. L. Schwean, & D. H. Saklofoske (Eds.), *Handbook of Psychosocial Characteristics of Exceptional Children* (pp. 111-131). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). *Ordinary Families, Special Children. A System Approach to Childhood Disability*. New York & London: The Guilford Press.
- Shapiro, J. (1984). Family Reactions and Coping Strategies in Response to the Physically Ill or Handicapped Child: A Review. *Social science & medicine* 17(14), 913-931.
- Sheakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London and New York: Routledge.
- Sheakespeare, T., & Watson, N. (1998). Theoretical Perspectives on Research with disabled Children. In C. Robinson, & K. Stalker (Eds.), *Growing up with disability* (pp. 13-27). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Shearn, J., & Todd, S. (2000). Maternal Employment and Family Responsibilities: the Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities* (13), 109-131.
- Shearn, J. (1998). Still at Home: Participation in Paid employment of Mothers of Children with Learning Disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 26 100-104.
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 26(4), 325-338.

- Sitzia, J., & Wood, N. (1997). Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social science & medicine* (12), 1829-1843.
- Skumsnes, A. (2000). Mellom barnet og verden. Foreldre til barn med cerebral parese møter hjelpeapparatet. HiO-rapport nr 5. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Solvang, P. (2000). Funksjonshemmingen og det normale - om nødvendigheten av å balansere. In J. Froestad, P. Solvang, & M. Söder (Eds.), *Funksjonshemming, politikk og samfunn* (pp. 163-175). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- SHdir. (2005). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - hvilke rettigheter har familien*. Sosial og helsedirektoratet.
- Stalker, K., & Connors, C. (2004). Children's Perceptions of Their Disabled Siblings: 'She's Different but it's Normal for Us'. *Children & Society* 18 218-230.
- St. meld. nr. 23 (1977-78). Funksjonshemmede i samfunnet.
- St.meld. nr 88 (1966-67): Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of Children with Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation* 43(5), 339-350.
- Straus, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative Research. grounded theory procedures and techniques*. London: Sage Publications.
- Sætersdal, B. (1997). Forbidden Suffering: The Pollyanna Syndrome of the Disabled and Their Families. *Family process* 36(4), 431-435.
- Söder, M. (2000). Relativism, konstruktivism och praktisk nytta i handikappforskningen. In J.Froestad, P.Solvang, & M.Söder (Eds.), *Funksjonshemming, politikk og samfunn* (pp. 34-50). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sørgaard, K. W. (1996). Bruk av tilfredshetsundersøkelser i evaluering av psykiatriske helsetjenester. En litteraturgjennomgang. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*(33), 11-25.
- Sørheim, T. A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sørheim, T. A. (2004). The impact of gender on parental response to children with disabilities: A study of Pakistani families in Norway. In K. Kristiansen, & R. Traustadóttir (Eds.), *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (pp. 211-237). Lund: Studentlitteratur.
- Thagaard, T. (2002). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomas, C. (1999). Parents and Family. Disabled Women's Stories about their Childhood Experiences. In C. Robinson, & K. Stalker (Eds.), *Growing up with disabilities* (pp. 85-95). London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

- Todd, S., & Jones, S. (2003). 'Mum's the Word!': Maternal Accounts of Dealings with the Professional World. *Journal of applied research in intellectual disabilities* 16(3), 229-244.
- Traustadóttir, R. (1991). Mothers Who Care. Gender, Disability, and Family Life. *Journal of Family Issues*(2), 211-228.
- Traustadóttir, R. (2004). A new way of thinking: Exploring the intersection of disability and gender. In K.Kristiansen, & R.Traustadóttir (Eds.), *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (pp. 49-75). Lund: Studentlitteratur.
- Tronvoll, I. M. (1999). *En studie av brukermedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå*. Dr. polit avhandling. Institutt for sosialt arbeid, NTNU.
- Turnbull, A. P., & Turnbull H. Rutherford (1990). *Families, professionals, and exceptionality. A Special Partnership*. Columbus, Toronto, London Melbourne: Merrill Publishing Company.
- Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming - de første årene*. Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. (2006). Introduksjon: Å vokse opp med funksjonshemming - i kontekst. In J. Tøssebro, & B. Ytterhus (Eds.), *Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis* (pp. 11-38). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., Engan, E., & Ytterhus, B. (2006). Har vi en inkluderende skole? In J. Tøssebro, & B. Ytterhus (Eds.), *Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis* (pp. 75-101). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., Lundeby, H., Ytterhus, B., Engan, E., & Åmot, I. (2006). Kort om datagrunnlaget. In J. Tøssebro, & B. Ytterhus (Eds.), *Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis* (pp. 39-74). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Ytterhus, B. (Eds) (2006): *Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Watson, N., Shakespeare, T., Cunningham-Burley, S., & Barnes, C. (2000). Final Report. Life as a disabled child: A Qualitative Study of Young People's Experiences and Perspectives. 1-33. ESRC Research Programme. Children 5-16: Growing into the Twenty-First Century.
- Wendelborg, C., & Kvello, Ø. (kommer). Perceived social acceptance and peer intimacy among children with disabilities in regular schools in Norway.
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (kommer). School placement and classroom participation among children with disability in primary school in Norway: A longitudinal study. Akseptert for publikasjon i *European Journal of Special Education*.
- Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Willoughby, J. C., & Glidden, L. M. (1995). Fathers Helping Out: Shared Child Care and marital Satisfaction of Parents of Children With Disabilities. *American Journal of Mental Retardation* (4), 399-406.

Ytterhus, S. (1993). Normaliseringens pris. OM familier med psykisk utviklingshemmede barn. *Nord Nytt* (51), 88-95.

Ytterhus, B. (2002). *Sosialt samvær mellom barn - inklusjon og eksklusjon i barnehagen*. Oslo: Abstrakt forlag.

Ytterhus, B., & Tøssebro, J. (2005). En skole for alle? En studie av organiseringen av opplæringa til barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming i norsk grunnskole. Rapport 58. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.

Ytterhus, B., Wendelborg, C., & Lundeby, H. (2008). Managing turning-points and transitions in childhood and parenthood - insights from families with disabled children in Norway. Kommer i: *Disability & Society* 23(6).

Appendiks 1-4

Intervjuguide 1

Spørreskjema 1

Intervjuguide 2

Spørreskjema 2

Å vokse opp med funksjonshemming, barn i førskolealder: Intervjuguide

1. Bakgrunnsopplysninger

Aller først vil vi gjerne ha noen bakgrunnsopplysninger om familien og barnet:

Om foreldrene/familien:

- alder
- sivil status
- antall barn,- alder og kjønn,- yngre/eldre enn det funksjonshemmede barnet
- (eventuelt andre som barnet bor sammen med)

Om barnet:

- alder
- kjønn
- type funksjonshemming (-diagnose?)

2. Barnet og funksjonshemmingen

Vi starter med noen spørsmål som dreier seg om barnet og hans/hennes funksjonshemming, stilling av diagnose etc.

2.1. Kan dere starte med å fortelle litt om barnet. Hvordan vil dere beskrive han/henne til noen som ikke kjenner han/henne?

- (-fokus på funksjonshemminga eller det normale? Hva legges det vekt på, få svar på begge deler)
- beskrivelse av barnet som "type" (temperament, stille/aktiv, blid/hissig, rolig/urolig...)
- type og grad av funksjonshemming
- beskrivelse av funksjonshemmingen,- hva innebærer det,- hva kan barnet gjøre/ikke gjøre i forhold til andre barn på samme alder, hva trenger barnet hjelp til utover andre barn på samme alder

2.2. Kan du/dere fortelle om når og hvordan dere fant ut at noe var i veien med barnet?

- tidspunkt for diagnostisering
- prosess for diagnostisering (ved fødsel eller oppdaget gradvis)
- hvem oppdaget dette? (helsepersonell, foreldre eller andre)
- følelse av å bli tatt alvorlig/mistanker tatt alvorlig fra starten?

2.3. Kan du/dere fortelle om deres opplevelser rundt det å få stilt diagnosen (Hvordan skjedde det, hva følte dere)?

- hvem ble diagnosen meddelt til (en eller begge foreldre)?
- hvem informerte?
- måten diagnosen ble meddelt (saklig/følelesladet, vekt på problem eller muligheter)?
- reaksjoner på diagnosen (sjokk/lettelse)

2.4. Hva er konsekvensene for dere av å få diagnosen. Har det gitt noen nye problemer, eller har det bidratt til å gjøre noe lettere?

- behandling
- tildeling av stønad/hjelp
- bekymringer
- "stempling", fokus bort fra barnet, over på funksjonshemminga?
- endra syn på barnet, endra forventninger?

2.5. Hvor fornøyd er du/dere med informasjonen du/dere har fått?

- usikkerhet rundt diagnosen.
- informasjon om medisinsk betydning av diagnosen
- informasjon av betydning for hverdagslivet til barnet, utviklingsmuligheter eller sykdomsforløp.
- informasjon av betydning for hverdagslivet til foreldrene/familien
- blir informasjon gitt eller må de sjøl oppsøke den?
- hvor mye informasjon ønsker de?

2.6. Hadde du/dere noen erfaring med eller kjennskap til denne eller andre typer funksjonshemming fra før?

- hvilke typer funksjonshemmer dere til, hvem og hvor godt.
- hvilke fordeler/ulemper ga i så fall dette?

2.7. Hvor fornøyd er dere med den oppfølginga dere har fått fra helsevesenet før og etter at diagnose ble stilt?

- tilgang på de tjenester de har behov for?
- informasjon?
- Spesialiserte eller allmene helsetjenester?
- Type medisinsk/terapeutisk hjelp?

3. Oppgavefordeling i familien

Nå skal vi gå over til å snakke mer om hvordan dere organiserer hverdagen og deler på ulike arbeidsoppgaver innad i familien.

3.1. Kan du/dere fortelle hvordan en vanlig hverdag arter seg for familien, fra dere står opp om morgenen til dere legger dere om kvelden?

- hvilke rutiner
- hvem gjør hva
- legg merke til vanlige aktiviteter vs. merarbeid p.g.a. funksjonshemminga

3.2. Hvordan deler dere oppgavene med barneomsorg mellom dere?

- "vanlig" omsorgsarbeid?
- medisinsk oppfølging?
- spesialpedagogisk/terapeutisk trening?
- oppfølging i forhold til hjelpeapparatet?

3.2.b.Eventuelt: Hvordan organiserer du hverdagen som alene-forelder?

(Også spørsmål om tilpasning til arbeidsliv/fritid, om merbelastning)

3.3.Vil du/dere si at noen av dere har hovedansvar for omsorgen for det funksjonshemmede barnet?

- ansvar for planlegging av daglige oppgaver
- ansvar for å skaffe annen hjelp/avlastning
- en av partene som ekspert?
- hvem?
- hvorfor?

3.4.Hvordan deler dere på andre oppgaver i familien?

- husarbeid
- forsørging
- omsorg for andre barn?
- vedlikehold/reparasjoner

3.5.Har arbeidsfordelinga mellom dere endra seg i forbindelse med at dere fikk et funksjonshemmet barn?

- omsorg/forsørging
- mer eller mindre lik deling?

3.6.Har du/dere som foreldre endret tilpassinga til arbeidslivet på noen måte i forbindelse med at du/dere har et funksjonshemmet barn, i så fall på hvilken måte?

- hva slags utdanning, yrke og arbeidstid har dere?
- redusert arbeidstid, endra jobb, reduserte/utsatte karriereplaner?
- endring knytta til det å få barn, ikke spesielt til funksjonshemminga?

3.7.Har det å få et funksjonshemmet barn ført til endring av fritidsaktiviteter for noen i familien?

- aktiviteter en har slutta med (ikke tid/barnet kan ikke være med)
- begrensninger også på søsken?
- adskilte aktiviteter?

3.8.Vil du/dere si at den tilpassinga dere har gjort til arbeidsliv/fritid, og den arbeidsdelinga dere har i familien, er vesentlig forskjellig fra om barnet ikke hadde hatt en funksjonshemming?

- relateres til merbelastninga

3.9.Hva vil du/dere angi som de viktigste årsakene til at dere deler arbeid og ansvar slik dere gjør?

- konsekvens av funksjonshemmingen?
- ønske om likedeling?
- "naturlig"/vanlig kjønnsdeling?
- økonomisk/praktisk
- press fra andre (offentlige/private)?
- (eventuelt: Hvordan vil du/dere vurdere den arbeidsdelinga dere har i familien?)

4. Belastning og mestring

4.1. Hvilken betydning og hvilke konsekvenser vil du/dere si at funksjonshemmingen til barnet har for dere som foreldre?

- arbeidsmessig?
- følelsesmessig (positivt/negativt)?
- økonomisk?
- praktisk (bolig/ombygging/flytting)
- foreldrene ulike reaksjoner?
- skille mellom de konsekvensene som knytter seg til det å få barn, og de som knytter seg til det at barnet er funksjonshemmet

4.2. Hva opplever du/dere som positivt med foreldrerollen?

- Følelser omkring det å bli foreldre
- Hvilken betydning tillegges funksjonshemmingen i dette?
- Knyttet det noe positivt direkte til erfaringer med funksjonshemmet barn?
 - lært mye?
 - andre verdier i livet?
 - sterkere fellesskap i familien/med andre?
 - støtte fra ulike hold?

4.3. Hva oppleves som belastende i foreldrerollen?

- Praktisk omsorg, merbelastning/fysisk sliten (i daglig pleie og omsorg eller i form av akutte situasjoner)
- Frykt for helseforverring
- Bekymring for framtida
- Økonomi
- Holdninger/reaksjoner fra omgivelsene
- Hvem opplever hva som belastende (for mor/far/søsken)?

4.4. Hva ønsker dere sjøl å ha ansvaret for når det gjelder barnet, og hva ønsker dere hjelp til fra det offentlige?

- Ser barneomsorg primært som familiens ansvar/ønsker å klare seg mest sjøl
- Ønsker lite/mye hjelp/tilrettelegging utenfra?
- Blir integrering/normalisering foreldrenes ansvar, og ønsker de i så fall det?
- Hva er det behov for for å minske belastninga?

4.5. Føler du/der noen form for forventninger/press fra omgivelsene eller fra det offentlige hjelpeapparatet når det gjelder hvordan dere skal organiserer hverdagen med det funksjonshemmete barnet?

- fra hvem, og hvem retter det seg mot?
- på hvilken måte?
(Eksempelvis: kommentarer av typen "du skal vel være mer hjemme nå, når du har et funksjonshemmet barn")
- forventninger fra hjelpeapparatet om å stille opp til tidkrevende terapi for barnet som gjør at en f.eks. må endre sin arbeidssituasjon. "Det er veldig viktig for barnets utvikling at dere gjennomfører dette opplegget...")

5. Integrerende institusjoner.

Vi er interessert i å høre hva dere mener om den politikken som retter seg mot funksjonshemmede. Det foregår stadig en diskusjon om er best for funksjonshemmede barn, å ha et tilbud der de funksjonshemmede deltar mest mulig på linje med andre funksjonsfriske barn, et såkalt integrert tilbud, eller om disse barna heller trenger størst mulig grad av spesialoppfølging i egne grupper, såkalt segregering.

5.1.Hva er ditt/deres syn når det gjelder egne opplegg, eller felles opplegg med andre barn for funksjonshemmede barn i førskolealder?

- nødvendigvis motsetning?
- skiller mellom ulike funksjonshemminger?

5.2.Hva med når barna kommer i skolealder, vil funksjonshemmede barn ha andre behov da når det gjelder egne opplegg eller felles opplegg med andre barn?

- nødvendigvis motsetning?
- skiller mellom ulike funksjonshemminger?
- for eller mot som prinsipp?

6. Barnepassordninger/barnehage

Nå skal vi snakke mer om daglige barnepassordninger for deres/ditt barn:

6.1.Når det gjelder ditt/deres barn, hva slags barnepassordning eller daglig tilbud ville du/dere foretrekke hvis du kunne velge fritt, m.a.o. hva ville du/dere se som den ideelle løsningen?

- barnehage,
- private løsninger (dagmamma)
- passes av foreldre (hvem)
- andre ordninger foretrukket
- Begrunnelse for at ordningen foretrekkes:
 - integrering/normalisering
 - trygghet/beskyttelse
 - oppfølging
 - kontakt med "normale" barn/andre funksjonshemmede barn?

6.2.Hvilken type barnepassordninger har barnet?

- barnehage,
- private løsninger (dagmamma)
- passes av foreldre (hvem)

6.3.(Hvis du/dere ikke har den barnepassordningen dere foretrekker, hva er årsaken?)

- Problemer med barnepass knytta til funksjonshemminga?

A. Hvis barnehage:

6.4.Hvordan vil dere beskrive det tilbudet barnet har. Får barnet noen type spesiell tilrettelegging i barnehagen, og hva innebærer i så fall denne?

- atstilte tiltak, eller sammen med andre?
- stimulering til fellesaktiviteter?
- spesielle pedagogiske behov?
- Spesialkontakt?

6.5.Ut fra det du/dere vet/oppfatter, i hvor stor grad deltar deres barn i de samme aktiviteter som de andre barna?

- Integrering vs. segregering
- Deltakelse i friaktiviteter eller styrte aktiviteter
- Turer/utflukter

6.6.Virker det som barnet trives i barnehagen?

6.7.Var det greit å få plass i barnehage?

- opptak til barnehage (inn på spesielt grunnlag?)
- ekstra innsats fra foreldrene?

6.8.Hvordan vil du/dere beskrive samarbeidet med barnehagepersonalet?

- Hvor god kjennskap har foreldrene til hva som skjer i barnehagen?
- Synes foreldrene de får tilstrekkelig informasjon om det tilbudet barnet har, og hva som skjer/utvikling?
- Hvilke muligheter har foreldre til å innvirke på det tilbudet barnet får?
- Hvordan opplever de personalets holdninger til funksjonshemmede i barnehagen?
- Krav om ekstra innsats fra foreldrene for å få et godt tilbud?

B. Hvis ikke barnehage:

Får barnet noen spesiell oppfølging/tilrettelegging, og hva går denne i så fall ut på?

Hvordan trives barnet i den ordninga det har?

7.Kontakt med hjelpeapparatet

I denne av intervjuet er vi opptatt av den kontakten dere har hatt med ulike offentlige instanser:

7.1.Mottar du/der noen type økonomisk eller praktisk støtte fra det offentlige i forbindelse med funksjonshemminga, i så fall hvilke typer

økonomisk støtte?

- Grunnstønad (ekstra utgifter)
- Hjelpestønad (praktisk hjelp)
- Forhøyet hjelpestønad
- Bil/transport

Tekniske hjelpemidler

praktiske hjelpeordninger?

- Hvilke instanser har de vært i kontakt med
- Avlastning
- Støttekontakt
- Hjemmehjelp/Hjemmesykepleie

7.2.Har funksjonshemminga noen økonomiske konsekvenser for familien?

- Hva er mors og fars inntekt

7.3.Er det fra kommunen opprettet noe form for samarbeid rundt tilbud til barnet? basisgruppe/ samarbeidsgruppe/ ansvarsgruppe?

7.4.Har dere fått noen råd eller informasjon når det gjelder mulige trygdeordninger eller praktiske hjelpeordninger til familier med funksjonshemmede barn?

- Hvem fikk de informasjon fra?
- Hvor fornøyd er de med den informasjonen de har fått?
- Måtte sjøl lete etter informasjon?
- I hvor stor grad måtte de sjøl stå på for å få ulike ordninger?
- Offensive eller defensive overfor hjelpeapparatet?

7.5.Er du/dere fornøyd med den hjelpa dere har fått på trygdekontoret?

- informasjon og service
- innvilga stønad/størrelse på stønad

7.6.Hvor fornøyd er dere eventuelt med de praktiske hjelpeordningene?

- Ønske om hjelp i eget hjem eller utenfor?

7.7.Er det noe du/dere mener du/dere ikke får hjelp til, og hvilke ordninger kunne du/dere eventuelt ønska å ha?

- Er tiltak tilpassa egne behov, eller i form av "standardtilbud"?
- Hvor mye kjennskap har foreldrene til de ulike ordninger som finnes i kommunen?
- Tilgjengelighet for ulike ordninger, finnes det instanser for den hjelp en har behov for i kommunen, og blir det eventuelt gjort noe for å opprette det en har behov for.

7.8.(Hvilke følelser har du/dere sjøl med hensyn til å motta offentlig hjelp?)

- konflikt med privat familie/klare seg sjøl? -beskjedenhet/redd for stigmatisering?

8.Sosiale relasjoner

Nå skal vi snakke mer om den betydninga funksjonshemminga har for mer uformelle kontakter dere har, både for forhold mellom dere i familien, og til andre (venner/naboer/slekt):

Kan dere fortelle litt om området dere bor i?

- by/land
- bolig (blokk, enebolig, gård, rekkehus osv)
- (-barnefamilier i nærheten)
- (-hvor tette relasjoner til naboer?)

8.1.Hvordan har dere fortalt at dere har et funksjonshemmet barn til slekt, venner eller de dere har kontakt med i nærmiljøet, og hvilke reaksjoner har dere fått?

- variasjon i reaksjoner? (sympati/empati/redsel/tilbaketrekking/nysgjerrighet?)
- hvem gir emosjonell støtte/hvem trekker seg unna
- i hvilken grad vil foreldrene sjøl informere eller skjerme (offensive eller defensive strategier?)

8.2.Har det å få et funksjonshemmet barn på noen måte endra deres forhold til henholdsvis slekt, venner eller naboer? Hva mener dere er årsaken til endringa?

- hyppighet av kontakt
- endring i hvem en har mest kontakt med?
- endring i kvalitet av forhold?
- Barnet som isolerende faktor eller som "døråpner"
- nye nettverk?
- flytting?

8.3.Hvis dere har behov for hjelp eller avlastning, for eksempel barnevakt, hvem spør dere da?

- venner/slekt/andre?
- hvem bidrar hovedsakelig med hjelp?
- hvem kan en be om hjelp til hva?
- Hva hindrer en eventuelt i å be om hjelp
 - skjeve bytteforhold
 - klare seg sjøl (privat familie)
 - ikke naturlig
 - vanskeligheter knytta til funksjonshemminga
- Betale for hjelp?

8.4.Har dere kontakt med andre familier i lignende situasjon som dere?

- gjennom interesseorganisasjoner eller mer tilfeldig?
- hvilken nytte/ hvilket behov har de for slik kontakt?
 - lettere å be om hjelp (gjensidighet)
 - utveksling av informasjon
 - likhet, forståelse for egen situasjon

8.5.Har dere vært i kontakt med noen interesseorganisasjon i forbindelse med funksjonshemmingen, eller vurdert dette?

- Hvorfor/hvorfor ikke?
- Felleskap med likesinnede/identitet?
- Politisk målsetting?

8.6.Hvordan vil du/dere beskrive forholdet mellom det funksjonshemmede barnet og søsken?

- søskenforhold/lek mellom søsken
- sjalusi
- mindre tid til andre barn?
- større krav til andre barn?
- søsken som tilsyn?
- søsken som hjelp til omsorgsarbeid?

8.7.Hvor mye og hvor god kontakt har barnet med andre utenom familien?

- Kontakter i uorganiserte (nabobarn/barn av venner) og organiserte tilbud
- kontakt med andre funksjonshemma eller funksjonsfriske barn, egne venner?
- leker på likefot?
- kontakt med andre voksne (besteforeldre eller annen slekt, naboer, foreldrenes venner)

8.8.Mener du/dere at funksjonshemminga har betydning for hvilken kontakt barnet har med andre, og hva kan eventuelt gjøres for å forbedre barnets kontakt med andre?

- fysiske hinder/ hemma i lek
- ser annerledes ut
- barnets adferd/voksnes adferd/andre barns adferd,- hvordan:

(eksempelvis: barnet opptrer støyende og virker uvant og skremmende på andre barn, erting og plaging fra andre barn, voksne opptrer ikke naturlig overfor barnet, og bidrar dermed til å framheve et avvik)

- utenforliggende faktorer,- fysisk miljø i barnehage, hjemme, tilgang på andre barn i nærmiljøet

9.Framtida, forventninger, ønsker og bekymringer

Til slutt skal vi prøve å tenke litt framover:

9.1.Hvilke forhåpninger og forventninger har dere for framtida til barnet?

- Hvilken betydning har diagnosen for håp og forventninger til barnet, sykdomsforløp
- fokus på funksjonshemmingen, de særlige behov og hensyn i hverdagen, eller fokus på "det normale" barnet?
- skolegang
- vennskap
- organisert fritid
- arbeid
- bolig

9.2. I hvor stor grad tror du/dere at deres barn vil kunne leve det vil kaller "et normalt liv" når det gjelder utdanning og fritid, venner og familie?

VURDERE OM IKKE DE SISTE SPØRSMÅLA ALLEREDE ER BLITT BERØRT

9.3. Hva slags tilbud mener dere vil være best for barnet og dere som foreldre ettersom barnet blir eldre, ønsker dere mest mulig integrerte eller spesialiserte tilbud?

9.4. Har du/dere endret på forventninger eller planer for eget liv eller familielivet som en følge av at dere har et funksjonshemmet barn?

- endring av planlagte løp,- utsetting av planer?
- endring i syn på familien?
- endringer i prioriteringer og verdier

Til slutt, er det noe du/dere ønsker å tilføye til det vi har snakka om, eller temaer som du/dere mener er relevante som vi ikke har berørt?

Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge.

1. Hvem besvarer spørreskjemaet? (Sett ett kryss)

- Mor Mor og far i fellesskap
 Far Andre foresatte (hvem?) →

Først vil vi gjerne ha noen bakgrunnsopplysninger om barnet.

2. Barnets kjønn: Gutt Jente

3. Fødselsår: 1993 1994 1995

4. Bostedskommune: →

5. Hvordan vil du karakterisere stedet der barnet bor? (Sett ett kryss)

- Spredtbygd Tettsted By

6. Hvem bor barnet sammen med? (Sett ett eller flere kryss)

- Mor
 Far Søsken (hvor mange) Andre (hvem?) →

Spørsmål 7-15 handler om funksjonshemmingen.

7. Hvilken funksjonshemming har barnet? (Kryss av for den funksjonshemmingen barnet har i hovedsak. Sett kun ett kryss.):

- Fysisk funksjonshemming
 Generelle lærevansker
 Psykisk utviklingshemming
 Multihandikap/ flerhandikap (brukes kun når både fysisk og psykisk funksjonshemming er betydelig.)
 Annen type funksjonsvansker (forklar i feltet) →

8. Hvilke diagnoser har barnet? (Hvis barnet har flere diagnoser, for opp den viktigste funksjonshemmingen under hoveddiagnose og andre diagnoser/ vansker under tilleggsdiagnoser):

Hoveddiagnose:

Tilleggsdiagnoser:

9. Vil du/dere si at barnet er mildt, moderat eller alvorlig funksjonshemmet? *(Sett kun ett kryss)*

- Mildt
- Moderat
- Alvorlig

10. Vil noen som ikke kjenner barnet umiddelbart se at barnet er funksjonshemmet? *(Sett kun ett kryss)*

- Ja, alltid
- Av og til
- Nei, sjelden eller aldri

11. Hvis du/dere tenker på siste år, omtrent hvor mange dager har barnet hatt sykdom som gjorde at barnet måtte være hjemme fra barnehage eller ikke kunne delta i de aktiviteter det vanligvis er med i? *(Her spør vi etter sykdom utenom det som er direkte knyttet til funksjonshemmingen. Sett kun ett kryss.)*

- Mindre enn 10 dager siste året
- 10-20 dager siste året
- 21-40 dager siste året
- Mer enn 40 dager siste året

12. Hvilken av følgende beskrivelser passer best til måten barnet snakker/kommuniserer? *(Sett ett kryss for det som passer best)*

- Barnet snakker ikke/har lite forståelig kommunikasjon
- Barnet bruker noen ord eller tegn, men er vanskelig å forstå for fremmede
- Barnet bruker flere ord, og det er forståelig for fremmede
- Barnet snakker bra for alderen

13. Hvordan beveger barnet seg vanligvis? *(Sett ett kryss for det som passer best)*

- Går vanlig
- Går, men bevegelseshemmet
- Bruker delvis rullestol
- Avhengig av rullestol, men kjører sjøl
- Avhengig av rullestol, og må kjøres av andre

14. I hvilken grad forstår barnet språk og kommunikasjon sett i forhold til sin alder?

(Sett ett kryss for det som passer best)

- Forstår knapt språk
- Forstår noen ord, gester og tegn
- Bra språkforståelse

15. Hvor mye hjelp må barnet ha i forbindelse med måltider/spising?

(Kryss av for det som passer best)

- Greier seg like bra som andre barn på samme alder
- Må ha noe ekstra hjelp
- Trenger mye hjelp

Spørsmål 16-20 handler om da funksjonshemmingen ble oppdaget og/eller diagnostisert.

16. Uavhengig av når eller om dere har fått diagnose, hvor gammelt var barnet ved første mistanke om funksjonshemming? (Sett kun ett kryss)

- Barnet var nyfødt
- Barnet var 1-3 mnd
- Barnet var 4-11 mnd
- Barnet var 1-2 år
- Barnet var 2-3 år
- Barnet var 3-4 år
- Barnet var 4 år eller eldre

17. Da du/dere første gang fikk vite at barn hadde en funksjonshemming, fikk dere da mye, noe eller lite informasjon om følgende forhold: (Sett ett kryss for hver type informasjon)

- | | Mye | Noe | Lite | Uaktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Informasjon om barnets utviklingsmuligheter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Informasjon om hjelpetilbud
til barnet (medisinsk, spes.ped. o.l.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Informasjon om økonomiske støtteordninger | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Informasjon om mulighet for praktisk
hjelp og avlastning | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

18. Hvordan stemmer de følgende beskrivelser med måten dere fikk den første informasjonen om funksjonshemmingen? (Sett et kryss for hver beskrivelse)

- | | Stemmer godt | Stemmer delvis | Stemmer dårlig | Husker ikke |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Informasjonen ble gitt saklig og informativt..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Jeg/vi fikk god tid til å stille spørsmål | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Jeg/vi fikk vite om funksjonshemmingen
med uvedkommende tilstede..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

19. Hvor gammelt var barnet da han/hun fikk diagnosen? (Sett kun ett kryss)

- Barnet var nyfødt
- Barnet var 1-3 mnd
- Barnet var 4-11 mnd
- Barnet var 1-2 år
- Barnet var 2-3 år
- Barnet var 3-4 år
- Barnet var 4 år eller eldre
- Barnet er ikke diagnostisert → gå til spørsmål 21

20. Det å få stilt en diagnose kan gi ulike reaksjoner hos foreldrene, og ha både positive og negative sider. Hvordan vil du/dere si at følgende påstander om betydning av diagnosen stemmer med dine/deres erfaringer? (Sett et kryss for hver påstand)

	Stemmer godt	Stemmer delvis	Stemmer ikke	Vet ikke/ uaktuelt
1. Det følte som en lettelse å få stilt diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Diagnosen kom som et sjokk.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Diagnose har gjort det lettere å gi barnet den oppfølginga som trengs.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Diagnose har gjort det lettere å få den økonomiske og/eller praktiske hjelpa vi trenger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Det er lettere å få forståelse fra andre når barnet har en diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Etter at barnet fikk en diagnose er mange mer opptatt av diagnosen enn av selve barnet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmål 21-25 dreier seg om økonomisk og praktisk hjelp til barnet, og om ditt/deres forhold til hjelpeapparatet. (Spørsmål om barnehage og spesialpedagogisk hjelp tas opp senere)

21. Det finnes mange ulike typer ytelser og tjenester for funksjonshemmete. Nedenfor spør vi om du/dere har søkt om noen av disse ytelsene/tjenestene. (Kryss av ja eller nei, og svar på spørsmålet bak)

1. Har du/dere søkt grunnstønad?

<input type="checkbox"/> Ja → Hvis ja, er søknad innvilget?	<input type="checkbox"/> Innvilget	<input type="checkbox"/> Søknad inne	<input type="checkbox"/> Avslag
<input type="checkbox"/> Nei → Hvis nei, hva er årsaken?	<input type="checkbox"/> Ikke behov	<input type="checkbox"/> Ikke visst om	<input type="checkbox"/> Annet

2. Har du/dere søkt hjelpestønad?

<input type="checkbox"/> Ja → Hvis ja, er søknad innvilget?	<input type="checkbox"/> Innvilget	<input type="checkbox"/> Søknad inne	<input type="checkbox"/> Avslag
<input type="checkbox"/> Nei → Hvis nei, hva er årsaken?	<input type="checkbox"/> Ikke behov	<input type="checkbox"/> Ikke visst om	<input type="checkbox"/> Annet

3. Har du/dere søkt stønad til bil?

<input type="checkbox"/> Ja → Hvis ja, er søknad innvilget?	<input type="checkbox"/> Innvilget	<input type="checkbox"/> Søknad inne	<input type="checkbox"/> Avslag
<input type="checkbox"/> Nei → Hvis nei, hva er årsaken?	<input type="checkbox"/> Ikke behov	<input type="checkbox"/> Ikke visst om	<input type="checkbox"/> Annet

4. Har du/dere søkt om ett eller flere tekniske hjelpemidler?

<input type="checkbox"/> Ja → Hvis ja, oppgi antall søknader som er innvilget, til behandling eller avslått:			
<input style="width: 50px; height: 20px; border: 1px solid black; vertical-align: middle;" type="text"/> søknader innvilget	<input style="width: 50px; height: 20px; border: 1px solid black; vertical-align: middle;" type="text"/> søknader inne	Avslag på <input style="width: 50px; height: 20px; border: 1px solid black; vertical-align: middle;" type="text"/>	<input style="width: 50px; height: 20px; border: 1px solid black; vertical-align: middle;" type="text"/> søknader
<input type="checkbox"/> Nei → Hvis nei, hva er årsaken?	<input type="checkbox"/> Ikke behov	<input type="checkbox"/> Ikke visst om	<input type="checkbox"/> Annet

5. Har du/dere søkt stønad til utbedring/ombygging av bolig?

<input type="checkbox"/> Ja → Hvis ja, er søknad innvilget?	<input type="checkbox"/> Innvilget	<input type="checkbox"/> Søknad inne	<input type="checkbox"/> Avslag
<input type="checkbox"/> Nei → Hvis nei, hva er årsaken?	<input type="checkbox"/> Ikke behov	<input type="checkbox"/> Ikke visst om	<input type="checkbox"/> Annet

6. Har du/dere søkt omsorgslønn?

- Ja → Hvis ja, er søknad innvilget? Innvilget Søknad inne Avslag
 Nei → Hvis nei, hva er årsaken? Ikke behov Ikke visst om Annet

7. Har du/dere søkt om støttekontakt?

- Ja → Hvis ja, er søknad innvilget? Innvilget timer i uka Søknad inne Avslag
 Nei → Hvis nei, hva er årsaken? Ikke behov Ikke visst om Annet

8. Har du/dere søkt om avlastning?

- Ja → Hvis ja, er søknad innvilget? Innvilget døgn i måneden Søknad inne Avslag
 Nei → Hvis nei, hva er årsaken? Ikke behov Ikke visst om Annet

22. Er det opprettet noen samarbeidsgruppe/ansvarsgruppe rundt tilbudet til barnet der foreldre er med, og hvor gammelt var i så fall barnet da gruppa ble opprettet?

- Nei → gå til spørsmål 24
 Ja → barnets alder da gruppa ble opprettet: år → Hvor ofte møtes gruppa? ca. ganger pr. år
 Vet ikke → gå til spørsmål 24

23. Ansvarsgrupper kan fungere forskjellig. Hvordan stemmer følgende påstander med dine/deres erfaringer med ansvarsgruppa?

- | | Stemmer godt | Stemmer delvis | Stemmer ikke |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Vi har godt utbytte av ansvarsgruppa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. De andre i ansvarsgruppa er lite lydhøre for hva vi foreldre ønsker..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ansvarsgruppa har lite beslutningsmyndighet, så det kommer lite ut av møtene | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

24. Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du/dere med den hjelpa du/dere har fått fra følgende: (Sett ett kryss for hvert spørsmål)

- | | Svært fornøyd | Fornøyd | Både /og | Misfornøyd | Svært misfornøyd | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Barnehabiliterings-team/tjeneste | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Trygdekontor | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Hjelpemiddelsentral | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Ergoterapeut/fysioterapeut | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Helsestasjon og/eller kommunelege..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Fra kontor som organiserer praktisk hjelp (avlastning, støttekontakt e.l.)..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Fra kontor som organiserer barnehage tilbud e.l. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

25. Hvor godt stemmer følgende påstander med dine/deres erfaringer? (Sett ett kryss for hver påstand)

	Stemmer godt	Stemmer delvis	Stemmer ikke	Vet ikke
1. Kontakten med det offentlige hjelpe- apparatet går ut over privatlivets fred	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Andre reagerer negativt hvis vi mottar mye offentlig praktisk eller økonomisk støtte.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Det er viktig for oss å klare oss mest mulig uten offentlig hjelp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Om vi får den hjelpa vi trenger avhenger av hvor mye vi står på selv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Om vi får den hjelpa vi trenger avhenger av om vi treffer de rette personene i hjelpeapparatet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Det er vanskelig å finne ut hvor vi skal henvende oss for ulike typer hjelp.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Vi må forholde oss til alt for mange ulike personer og instanser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmål 26-37 handler om barnehagetilbudet/dagtilbudet til barnet

26. Hvilket dagtilbud har barnet i dag? (Sett kun et kryss):

- Spesialbarnehage
- Ordinær barnehage (eventuelt med tilsatt spesialpedagog)
- Kombinasjon (Spesialavdeling i normalbarnehage)
- Familiebarnehage
- Barnet hjemme med pedagogisk tilbud
- Barnet hjemme uten pedagogisk tilbud
- Annen ordning (spesifiser) →

27. Er dette det dagtilbudet dere helst ønsker?

- Ja
- Nei → (Hvis nei, beskriv tilbud du/ dere
helst ønsker) →

28. Ikke alle har mulighet til å velge mellom ulike dagtilbud. Hvilken av påstandene under passer best til deres valgsituasjon? (Sett kun ett kryss)

- Vi hadde bare ett tilbud/visste ikke om andre tilbud
- Vi ble sterkt oppfordra til å velge det tilbudet vi har
- Vi ble sterkt oppfordra til å velge ett annet tilbudet enn det vi har
- Vi valgte mellom ulike tilbud

Spørsmål 29-37 besvares bare av de som har barnet i barnehage/familiebarnehage. De som ikke har barnet i barnehage/familiebarnehage går til spørsmål 38

29. Hvor mange timer i uka går barnet i barnehage? (Skriv antall timer) →

--	--

 timer i uka

30. Hvor godt stemmer følgende beskrivelser til måten ditt/deres barn leker med andre barn? (Sett ett kryss for hver beskrivelse)

	Stemmer ofte/alltid	Stemmer av og til	Stemmer sjelden/ aldri
1. Barnet deltar i leken på likefot med de andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Barnet leker best med yngre barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Barnet trekker seg unna andre barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Barnet lærer av og tar etter de andre barna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Barnet leker alene ved siden av de andre barna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Barnet har stor glede av de andre barna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31. Hvor godt stemmer følgende beskrivelser av måten andre barn forholder seg til ditt/deres barn? (Sett ett kryss for hver beskrivelse)

	Stemmer ofte/ alltid	Stemmer av og til	Stemmer sjelden/ aldri
1. Andre barn viser nysgjerrighet overfor barnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Andre barn mister interessen for/avviser barnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Andre barn passer på og viser omsorg for barnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Andre barn plager eller erter barnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Andre barn forholder seg til barnet på samme måte som til andre barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. Er det ansatt spesialpedagog og/eller assistent i barnehagen med ansvar for ditt/deres barn? (Sett ett eller flere kryss, og oppgi eventuelt antall timer)

- Nei
- Ja, assistent → antall timer i uka: 1-10 10-20 21-30 Mer enn 30 Vet ikke
- Ja, spes.ped. → antall timer i uka: 1-10 10-20 21-30 Mer enn 30 Vet ikke
- Vet ikke

33. Er du/dere fornøyd med det tilbudet om spesialpedagog/assistent barnet har i dag?

- Ja
- Nei → (Hvis nei, hva er du / dere misfornøyd med) →

34. Har du/dere noen gang formelt klaget på mengde eller type spesiell hjelp til barnet?

- Nei, har aldri klaget
- Ja → Hvis ja, oppgi hva du/ dere har klaget på →
- Hvis ja, fikk dere medhold på klagen? → Ja Delvis Nei

35. I hvor stor del av tida i barnehagen er barnet: (Sett ett kryss for hver linje):

	Mye av tida	Noe av tida	Lite av tida	Vet ikke
1. Deltaker i fellesaktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Alene med personalet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sammen med ei lita gruppe barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Hvilken av følgende påstander beskriver best den oppfølging barnet får i barnehagen?

(Sett kun ett kryss)

- Barnehagen er mest opptatt av trening/opplæring av barnet
- Barnehagen er mest opptatt av sosiale forhold/at barnet skal gli inn i miljøet
- Barnehagen er like mye opptatt av sosiale forhold som av trening/pedagogikk
- Barnehagen er lite opptatt av spesiell oppfølging av barnet

37. Vil du si deg enig eller uenig i følgende påstander om barnehagetilbudet? (sett ett kryss på hver påstand)

	Svært enig	Delvis enig	Både og	Delvis uenig	Svært uenig	Vet ikke
1. Barnet trives godt i barnehagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Personalet har god kunnskap om funksjonshemmingen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Lokalene er tilpasset funksjonshemmingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Barnet får god oppfølging.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Personalet i barnehagen er lydhøre overfor oss foreldre og samarbeider godt med oss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmål 38-39 skal besvares av alle.

38. Har barnet jevnlig omgang med andre barn når han/hun ikke er i barnehage eller lignende? (Sett et eller flere kryss)

- Nei, ingen
- Ja, med søsken
- Ja, andre barn med funksjonshemming
- Ja, andre barn som ikke er funksjonshemmet

39. Når ditt/deres barn begynner på skolen, hvis dere kunne velge fritt, hvilket av følgende tilbud ønsker dere da til barnet? (Sett kun ett kryss for det som passer best)

- I vanlig klasse på normalskole (eventuelt med ekstra lærer i klassen)
- I vanlig klasse på normalskole men med mye enetimer
- I egen gruppe/klasse på normalskole
- Spesialskole
- Usikker/ kommer an på tilrettelegging av tilbudet

Spørsmål 40-46 handler om omsorgsoppgaver og om forholdet mellom hjemmearbeid og lønnet arbeid/næringsvirksomhet. Vi spør også hvem som utfører ulike oppgaver hjemme.

40. Har mor endret sin arbeidssituasjon etter at barnet ble født (f.eks. endret arbeidstid, skiftet jobb, tatt ny utdanning, blitt hjemmeværende)?

Nei, arbeidssituasjonen er ikke endret

Ja, mor har endret arbeidssituasjonen (*Hvordan?*) →

41. Har far endret sin arbeidssituasjon etter at barnet ble født (f.eks. endret arbeidstid, skiftet jobb, tatt ny utdanning, blitt hjemmeværende)?

Nei, arbeidssituasjonen er ikke endret

Ja, far har endret arbeidssituasjonen (*Hvordan?*) →

42. Foreldre gjør ulike tilpasninger mellom hjem og arbeid i småbarnsfasen. Hvilken av følgende påstander passer best for din/deres situasjon (uavhengig av om du/dere er hjemmeværende, arbeider deltid eller fulltid)? (Velg det alternativet som passer best)

- | | Mor | Far |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1. Min arbeidstid er bestemt uavhengig av at jeg har småbarn..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Min arbeidstid er bestemt av at jeg har småbarn..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Min arbeidstid er bestemt av at jeg har småbarn med funksjonshemming..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

43. Alt i alt, vil du/dere si at omsorgsarbeidet med barnet er mer omfattende som følge av funksjonshemmingen? (Sett kun ett kryss)

Ja, i stor grad

Ja, i noen grad

Nei, i liten grad eller overhodet ikke

44. Driver du/dere noen former for opplæring/trening med barnet hjemme som følge av funksjonshemmingen?

Nei

Ja → (*hvor mye trening hjemme?*) →

Ca. timer i uka Varierer sterkt

45. I hvilken grad vil du/dere si deg/dere enig eller uenig i følgende påstander om trening? (Sett ett kryss for hver påstand)

- | | Svært enig | Delvis enig | Både /og | Delvis uenig | Svært uenig | Vet ikke |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Trening av barna bør hovedsakelig være en oppgave for det offentlige..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Vi ønsker minst mulig trening hjemme for å få være "vanlige" foreldre..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Vi vil prioritere trening hjemme fordi det er viktig for barnets utvikling..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Spørsmål 46 besvares der barnet bor sammen med begge foreldrene. Andre går til spørsmål 47

46. I hvilken grad gjør mor og far følgende oppgaver? (Sett et kryss for hver oppgave)

	Mor gjør det meste	Mor gjør mer	Like mye	Far gjør mer	Far gjør det meste
1. Daglig stell av barnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Lek/aktiviteter med barnet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Følge til barnehage.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Trening av barnet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Husarbeid.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Følge barnet til helsestasjon e.l. (medisinsk/terapeutisk oppfølging)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Skrive søknader (om trygd e.l.).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Øvrig kontakt med hjelpeapparatet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmål 47-52 handler om kontakt med og hjelp fra privatpersoner og foreninger

47. For mor, har det å få et barn med funksjonshemming ført til noen endringer i forholdet til venner, familie eller fritidsaktiviteter (mer/mindre tid, andre aktiviteter eller annet)?

- Nei, forholdet er omtrent det samme
 Ja, forholdet er endra → (Beskriv hvordan):

48. For far, har det å få et barn med funksjonshemming ført til noen endringer i forholdet til venner, familie eller fritidsaktiviteter (mer/mindre tid, andre aktiviteter eller annet)?

- Nei, forholdet er omtrent det samme
 Ja, forholdet er endra → (Beskriv hvordan):

49. Mottar du/dere hjelp med barna fra andre privatpersoner? (Sett ett kryss for hver linje)

	Daglig	Ukentlig	En gang i måneden	Sjeldnere/aldri
1. Besteforeldre.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Annen familie/slekt.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Venner.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Naboer.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Andre som hjelper til jevnlig (hvem?) →

50. Er du/dere medlem av noen interesseforening/foreldreforening? (Sett kun ett kryss)

- Nei → *hopp over spørsmål 51*
 Ja, er støttemedlem/passiv medlem → *hopp over spørsmål 52*
 Ja, deltar på noen møter/aktiviteter → *hopp over spørsmål 52*
 Ja, jobber aktivt i foreningen → *hopp over spørsmål 52*

51. Hvis ja, hvilken betydning har følgende forhold for at du/dere er medlem av foreningen: (Sett ett kryss på hver linje)

	Stor betydning	Litt betydning	Ingen betydning
1. Fellesskap med folk i samme situasjon.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Informasjon fra foreningen/de andre foreldrene.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Jeg/vi ønsker å bidra overfor andre i samme situasjon.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ønsker å være en pådriver overfor myndighetene.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

52. Hvis nei, hvilken betydning har følgende forhold for at du/dere ikke er medlem av en forening: (Sett ett kryss på hver linje)

	Stor betydning	Litt betydning	Ingen betydning
1. Medlemskap krever for mye tid/arbeid.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Foreningene er ikke opptatt av problemer som er aktuelle for oss.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Jeg/vi kjenner ikke til noen forening som dekker vår funksjonshemming.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Det finnes ingen aktiv forening her vi bor.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Til slutt vil vi gjerne ha noen bakgrunnsopplysninger om foreldre/foresatte

53. Er mor og far gift, skilt, samboende eller har de aldri bodd sammen? (Sett kun ett kryss)

- Gift Samboende Skilt Har aldri bodd sammen

54. Mors alder? | år

56. Mors nasjonalitet:

55. Fars alder? | år

57. Fars nasjonalitet:

58. Hva slags utdanning har barnets foreldre? (Kryss av for høyeste fullførte utdanning)

	Mor	Far
Grunnskole (ungdomsskole/realskole e.l.).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Videregående allmennfaglig (gymnas).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Videregående yrkesfaglig (yrkesskole).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fagopplæring innen håndverk, industri, landbruk e.l.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3-årig høyskole (lærer, sykepleier, distriktshøgskole e.l.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Universitet eller annen langvarig utdanning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annen utdanning (mor):

Annen utdanning (far):

59. Hva er mors og fars hovedbeskjeftigelse? (Sett ett kryss for mor og ett for far)

	Mor	Far
Inntektsgivende arbeid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeidsledig/arbeidstiltak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjemmearbeidende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elev/student	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trygdet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annen hovedbeskjeftigelse (mor):

Annen hovedbeskjeftigelse (far):

Spørsmål 60-63 besvares av de som har inntektsgivende arbeid, andre går til siste side

60. Hva er mors hovedyrke?

(skriv så presist som mulig) →

ikke skriv her

--	--	--	--	--	--

61. Hva er fars hovedyrke?

(skriv så presist som mulig) →

ikke skriv her

--	--	--	--	--	--

62. Hvor mange timer jobber du/dere en vanlig uke medregnet overtid? (Om timetallet varierer, oppgi gjennomsnittlig uketall)

Mor: timer i uka

Far: timer i uka

63. Hva var din/deres bruttoinntekt i fjor (1998): (oppgi antall tusenkroner)

Mors bruttoinntekt (ca. kr.): tusen

Fars bruttoinntekt (ca. kr.) tusen

64. Helt til slutt vil vi gjerne vite om det er noen hjelpetilbud i forbindelse med funksjonshemmingen til barnet som du/dere savner i kommunen der dere bor? Skriv kort hva dere ønsker hjelp til eller vil ha tilbud om, og i hvordan dere ønsker at denne hjelpen skal ytes:

65. Hvis du/dere har noen kommentarer til spørreskjemaet kan du/dere skrive disse her:

Bruk baksiden av arket hvis dere trenger dere mer plass.

Takk for at dere ville svare på spørsmålene!

Intervjuguide: Å vokse opp med funksjonshemming, foreldre til småskolebarn.

1. Bakgrunnsopplysninger

Oppdatering av bakgrunnsopplysninger:

Bekreft sjekkliste på barnets kjønn/ alder, søskens kjønn/alder, foreldres alder og sivilstatus.

-endring i sivil status/parforhold?

-flere barn,- alder og kjønn,- ?

-endring av andre som barnet bor sammen med?

-endring i bolig/nærområde, flytting? I så fall: fortell om nærområdet

2. Barnet og funksjonshemmingen

2a. Beskrivelse av barnet (7-8-9-åringen...), hvordan han/hun er i dag.

-barnet som "type" (temperament)

-som gutt/jente

-i forhold til funksjonshemmingen (bekreftelse på diagnosen fra sist).

-hva kan barnet gjøre/ikke gjøre, hva trenger barnet hjelp til, typisk atferd?

Beskriv endringer knytta til funksjonshemminga fra sist.

-seinere diagnose/nye diagnoser?

-endringer i fagfolks oppfatning av funksjonshemminga

-endring i foreldres syn på funksjonshemminga

-god/dårlig utvikling (jf. tidligere og jf. forventinger)

3. Skole: Pedagogisk tilbud og skolehverdagen.

3a. Fortell om skolen han/hun går på, og beskriv skoletilbudet han/hun har i dag.

-type skole

-organisering av skolehverdagen og ulike timer

-klassesilhørighet

-Klassetrinn

-Størrelse på klassen

-Beliggenhet og avstand til hjemmet

Type tilbud i barnehagen:

3b. Følger barnet klassens læreplan og undervisning?

- Evt. fordeling mellom egne opplegg/felles opplegg?
- Evt. fordeling mellom enetimer, gruppetimer og vanlig klasse?
- Ved evt. gruppeundervisning: Hvordan er gruppa satt sammen?

3c. Beskriv det spesialpedagogiske tilbudet barnet har i dag:

- Timer spesialpedagog og/eller assistent
- Organisering av spes.ped. tilbud (i eller utenfor klassen, bruk av ekstralærer i klassen)
- Spesielle fag?
- Enkeltvedtak eller ved intern disponering av skolens ressurser?**
- Vurdering, hvordan fungerer det?**

3d. Finnes det en individuell læreplan?

- hovedtrekk ved planen
- oppfølging av planen?
- har foreldrene i så fall deltatt i utforming av denne?
- hva slags type samarbeid har det i så fall vært?

3e. Fortell om prosessen rundt det å etablere et spesialpedagogisk tilbud

Hvem har deltatt i vurderinga av barnets behov?

Hvem tar initiativ, hvem er pådrivere for spes. ped. hjelp?

Antall timer søkt vs. antall timer tildelt?

Søknader, hvor ofte, hvor omfattende?

Stabilitet i tilbudet (personer/økonomi)

Eventuelle klager på tilbudet (timer, kvalitet, personer)

3f. Opplever dere at diagnosen har stor betydning i etablering og utforming av det pedagogiske tilbudet?

- Blir diagnosen brukt aktivt i forhandlinger/samtaler med skolen, f.eks. som argumentasjon for at barnet skal få en spesiell type hjelp?
- Opplevs manglende diagnose som et problem i så måte?
- Vekt på diagnose/ikke vekt på diagnose som positivt eller negativt?

3g. Beskriv samarbeidet foreldre/skole

- ulike personer
- foreldres innflytelse i skolehverdagen?
- foreldrenes kjennskap til hva som foregår (informasjonsflyt)
- krav til foreldre involvering for å få et ok tilbud?
- deltakelse på foreldremøter etc.

3h. Opplever dere at dere som foreldre og de ansatte på skolen har noenlunde lik forståelse av barnet og hvilke eventuelle problemer det har?

- Enighet i arbeidsmåte?

3i. Fortell hvordan han/hun har det på skolen sosialt sett. Hvordan er forholdet til medelever og venner?

Har han hun venner å være sammen med på skolen?

- en eller flere
- i klassen eller i "spesialgruppa"
- med eller uten funksjonshemming

Hvordan er det med deltakelse i lek i friminutter o.l.?

- grad av deltakelse
- ensomhet, erting/mobbing
- ulike typer lek (fysisk/verbal)?
- spesielle reaksjoner på han/henne?
- spesiell væremåte av han/henne overfor andre?

Beskriv eventuelle forhold som bidrar til at leken ikke fungerer optimalt (er det spesielle forhold knytta til funksjonshemminga eller mer individuelt?)

- situasjonsbetingede forhold?
- fysiske hinder (trapper, rekker ikke ut i friminutt etc).
- formelle og uformelle regler i leken? (forstår ikke "koden")

Er venner fra skolen også sammen med han/henne i andre sammenhenger?

- SFO
- Fritidsaktiviteter
- Hjemme hos
- Inviteres i bursdagsselskaper o.l.?

3j. Går han/hun i skolefritidsordning (SFO) eller lignende ordning? I så fall, fortell om tilbudet.

- Antall timer
- Type ordning: vanlig SFO, egne tilpassede lokaler, SFO på spesialscole
- Spesiell tilrettelegging/oppfølging? (ekstra person, spesielt opplegg, "oppbevaring")

Hvis ikke SFO, annet tilbud etter skoletid? Hva gjør han/hun?

3k. Barnets trivsel i skole og SFO?

3l. Hvordan kommer barnet seg til og fra skolen?

- spesiell type transport, eller som andre?
- følge med medeleverer?
- plaging/erting på skoleveien?

3m. Fortell om skolestarten, eller overgangen fra barnehage til skole. Fortell om prosessen rundt skolestart, eventuelle forberedelser og hvordan møtet med skolen har vært.

-Spesielle forberedelser i forbindelse med skolestarten? Tilrettelegging fysisk eller pedagogisk? Trengs det, gjøres det, hvordan?

-Når ble dette satt i gang og hvem tok i så fall initiativet til dette?

-Hvilke typer forberedelser ble satt i gang og hva ble *ikke* satt i gang?

Hvordan bedømmes gjennomføringa, og hvordan fungerer tilrettelegginga i dag?

-utstyr

-fysisk miljø

-spes. ped/assistent hjelp

-annet

-var ting klart ved skolestart? Hva har fungert, hva ikke?

Har forsinka skolestart vært et aktuelt tema?

-ble skolestart utsatt?

-hvis tema, hva er diskutert i den sammenheng, på initiativ fra hvem?

-uaktuelt tema?

3n. Hvordan har overgangen fra barnehage til skole vært for barnet?

-hva bidrar til å gjøre overgangen vanskelig/hva bidrar til å gjøre den lettere?

3o. Finnes reell valgmulighet i type skoletilbud, og er alternativer blitt diskutert?

-Hvilke vurderinger/hva ble diskutert mht skolevalg?

Hvem deltok i vurderinga?

Var andre eventuelt enig/uenig med foreldrenes vurderinger?

Hvilke råd ble eventuelt gitt?

3p. Dersom barnet har skifta skole underveis, hvorfor?

Erfaringer med skifte?

3q. Når det gjelder ditt/deres barn, hva slags skoletilbud ville du/dere foretrekke hvis du kunne velge fritt, m.a.o. hva ville du/dere se som den ideelle løsninga?

-Begrunnelser!

3r. Hva er deres *generelle* syn når det gjelder egne opplegg, eller felles opplegg med andre barn for funksjonshemmede barn i småskolealder (ikke for ditt barn spesielt) (såkalt inkluderende eller segregerende opplegg)?

Syn sist:

--

4. Venner og fritid

Nå skal vi snakke mer om hvordan barnet har det på fritida, eventuelle aktiviteter han/hun er med på og forholdet til jevnaldrene.

4a. Fortell om faste, organiserte aktiviteter han/hun er med på

- hvor ofte
- for funksjonshemmete eller for alle?
- hvem organiserer aktiviteten?
- Begrunnelser for valg av aktiviteter/evt. manglende aktiviteter?**

4b. Har han/hun støttekontakt? Fortell om ordningen

- prosess/varighet/søknader...
- tildeling/antall timer, tilstrekkelig?
- hvem er støttekontakt?
- hvordan fungerer det/kontinuitet?
- hvordan brukes avlastningstida for foreldrene?
- Begrunnelser for ønsket ordning/evt. for manglende ordning/ikke ønsket ordning.**

4c. Fortell om hans/hennes kontakt med jevnaldrende på fritida utenom faste aktiviteter

- hvem
- treffes hvor
- barn med/uten funksjonshemming?
- søskens venner?

4d. Beskriv barnets kontakt med andre barn? Spesiell type lek/kontakt eller mer som barn flest? (Beskrive konkrete situasjoner eller eksempler som sier noe om hvordan barnet leker med andre barn)

- leker på likefot eller på sin måte
- grad av deltakelse
- fysiske hinder/ hemma i lek
- barnets adferd
- barnet egne måter å oppnå kontakt med venner?
- (-prøv å få tak i om barnet har spesielle ferdigheter eller mestringsstrategier det tar i bruk i kontakt med andre barn)**

4e. Gjør dere foreldre spesielle ting (tar i bruk strategier) for å få til samhandling mellom han/henne og andre barn? Fortell hva

- erfaringer med slike strategier?
- Får dere hjelp eller råd fra andre personer eller instanser til dette?**
- Skolens rolle
- Støttekontakt, andre?

5. Hverdagen i familien

5a. Fortell om en "vanlig hverdag" i familien: om rutinemessige aktiviteter så vel som det som varierer, og helt "vanlige familieaktiviteter" så vel som ting som er spesielle, knytta til barnets funksjonshemming. Hva gjør dere, og hvem gjør hva?

- husarbeid etc.
- "vanlig" omsorgsarbeid?
- merarbeid (basisbelastning/toppbelastning)
- "terapeuten"
- "administratoren"
- følge til aktiviteter/være med på aktiviteter

Eventuelt spesielle forhold knytta til organisering av hverdagen som aleneforelder

- Spesielle vansker med å få ting til å gå opp?
- Eventuelt fordeling/samarbeid med far/mor

5b. Har noen hovedansvar for omsorgen for det funksjonshemmede barnet?

- Skiller dette seg fra andre barn?
- Endringer de siste åra?
- ansvar for planlegging av daglige oppgaver
- ansvar for å skaffe annen hjelp/avlastning
- en av partene som ekspert, hvem, hvorfor?

Tema: deres arbeidssituasjon og tilpasning til arbeidslivet

Arbeidssituasjon sist:

5c. Fortell om deres arbeidssituasjon pr. i dag.

- type arbeid, arbeidstid, fleksibilitet
- inntektskilde hvis ikke yrkesaktiv?

5d. Fortell om eventuelle endringer i arbeidssituasjon de siste åra

- årsaker til endring?

5e. Tilpasning til arbeidslivet: mer/mindre vanskelig nå, vs. da barnet var i førskolealder?

5f. Vurderinger av funksjonshemmingas betydning for arbeidstid/arbeidssituasjonen pr. i dag?

Hvilke andre forhold har eventuelt betydning for å bestemme arbeidssituasjonen pr. idag?

- merarbeid
- økonomiske forhold
- tilgang på praktiske og/eller økonomiske hjelpeordninger
- skolesituasjon/SFO
- familieforhold
- jobbkrav/jobbmulighet

5g. Omsorgslønn: Har dere noen erfaringer med omsorgslønn? Fortell om prosessen rundt eventuell søknad, tildeling og vurderinger, og hvilket tilbud dere eventuelt har.

- kroner og timer
- lengde på tildeling/evt., endringer fra tildeling?
- begrunnelser for avslag/tildeling

Hvis ikke erfaring/vurdert, hvorfor?

Hvordan vurderer dere ordningen med omsorgslønn?

Dersom dere mottar omsorgslønn, synes dere størrelsen på tildelingen er rimelig?

5h. Har dere noen form for (offentlig) hjelp som bidrar til å gjøre det mulig å være yrkesaktiv (for begge)?

- tilsyn etter skoletid (SFO, annet)
- praktisk hjelp av noe slag som letter hverdagspresset ellers (avlastning el.1)?

5i. Hvis valg, hva foretrekkes: tilrettelegging/hjelp for lettere å kunne være yrkesaktive (avlastning el.a.), eller ytelser/støtteordninger for å kunne jobbe mindre/være mer omsorgsperson (omsorgslønn, fleksible arbeidstidsordninger el.a.)?

Tema: Fritidsaktiviteter

5j. Driver dere foreldre med noen fritidsaktiviteter?

- aktiviteter for hele familien?
- aktiviteter hver for seg
- hvilke typer aktiviteter, hvor ofte

5k. Vurder funksjonshemmingas betydning for valg av fritidsaktiviteter, eller hyppighet av fritidsaktiviteter

- ikke tid/barnet kan ikke være med
- begrensninger for hvem
- forholdet til venner/familie, hyppighet av kontakt (når oppsto endringer?)

Har funksjonshemminga også bidratt til nye aktiviteter? Fortell om disse.

- medlemsskap i interesseforening
- fellesskap med andre foreldre til funksjonshemmede barn
- spesielle aktiviteter for funksjonshemmede?

5l. Ved behov for hjelp eller avlastning, for eksempel barnevakt, hvem spør dere?

- hvem bidrar hovedsakelig med hjelp?
- hvem kan en be om hjelp til hva?
- Hva hindrer en eventuelt i å be om hjelp
- Betale for hjelp?

5m. Har dere noen formel ordning for avlastning? Fortell om ordningen.

- prosess/varighet/søknader...
- tildeling, tilstrekkelig?
- hvem er avlaster?
- hvordan fungerer det/kontinuitet?
- hvordan brukes avlastningstida for foreldrene?
- Begrunnelser for ønsket ordning/evt. for manglende ordning/ikke ønsket ordning.**

Tema: Søskene

5n. Fortell om søsknene sin rolle i familien. Får de en rolle som søsken flest, eller er det noen spesielle forhold knyttet til funksjonshemminga?

- Søsken som barnepasser eller pleier?
- Sjalousi
- Beskyttelse? (spesiell omsorgsrolle?)
- Lek sammen?

5o. Ser dere noen positive eller negative konsekvenser av å ha et funksjonshemmet søsken?

- betydning for aktiviteter med familien/foreldrene
- modning/større krav?
- forholdet til kamerater og venninner?
- spesielle erfaringer?

Tema: "Et normalt/vanlig liv"

5r. Ulike oppfatninger rund hvorvidt hverdagslivet med et funksjonshemmet barn var "helt vanlig" eller "som i alle familier", eller om en ble mer en "funksjonshemmet familie" i forrige intervjurunde.

Jeg oppfattet at dere beskrev hverdagen som og vektla.... :

Kommentarer?

- Enig/uenig i min vurdering. Nyansering?

5t. Synes dere det er viktig å prøve å få hverdagen til å bli så vanlig som mulig, og i så fall hvorfor/hvorfor ikke?

- viktig for hvem? for barnet, for søsken, for foreldre, for familien som helhet...
- andre ting viktigere (som spesielle aktiviteter etc for å hjelpe barnet mest mulig?)
- uinteressant problemstilling? (evt. ikke noe en reflekterer over, går av seg sjøl...)
- knyttet dette til normalisering?

I hvilken grad dere oppfatter hverdagslivet som likt/ulikt "andre barnefamilier" i dag? Hva er i så fall likt, hva er ulikt?

6. Kontakt med hjelpeapparatet

6a. Hvor omfattende er deres kontakt med hjelpeapparatet nå? Er det mer eller mindre enn sist vi snakket sammen, og i hvilke forbindelser er dere i kontakt med hjelpeapparatet?

- kommunen
- helsevesen
- trygdeetat
- habiliteringsteam

6b. Hvordan vurderer dere den kontakten dere har hatt med ulike etater siden sist? Er det endringer i deres vurderinger av/erfaringer med de ulike etatene?

- beskrivelse av kontakt, hvilke tjenester...
- mer eller mindre tilfredshet?
- vurder for den enkelte etat... (-informasjon, behandlingstid, service, får relevant hjelp?)

Hovedtrekk kontakt og tilfredshet sist:

Mottar dere grunn og hjelpestønad til barnet og i så fall, etter hvilke satser?

- Grunnstønad (ca sum eller satser)
- Hjelpestønad (ca sum eller satser)
- Forhøyet hjelpestønad (ca sum)
- andre trygdeytelser

Har dere eventuelt søkt støtte til bolig, transport eller bil siden sist?

- type støtte
- evt.tildeling
- saksgang

Behov for hjelpemidler? Hvilken erfaring har dere fra de siste 2-3 årene når det gjelder tildeling av hjelpemidler?

- samarbeid med ulike instanser?
- hvem initierer?
- tilfredsstillende rask levering?

Praktiske hjelpeordninger (for foreldre og barn). Erfaring med disse?

- Hvilke instanser har de vært i kontakt med, evt. type støtte, tildeling, saksgang (-Avlastning, Støttekontakt, omsorgslønn, spes.ped)
- ppt?
- Hjemmehjelp/Hjemmesykepleie
- fysioterapi e.l.
- annet?

6c. Har dere pr. i dag noen ansvarsgruppe e.l. for samarbeid rundt kommunens tilbud til barnet? Fortell om disse?

- møtehyppighet
- hvem møter, hvilke etater/personer
- form (hvordan de fungerer, hva de tar opp, hvem tar ansvar for hva)
- samlet vurdering?
- har noen i gruppa spesielt ansvar for samarbeid/koordinering mellom ulike etater, eller er dette i hovedsak foreldrenes ansvar?

Ansvarsgruppe-erfaringer sist:

6d. Problematisk med mange ulike personer og etater å forholde seg til? Savnes mer "samlet kompetanse"?

Aktuell problemstilling?

Finnes eventuelt noe/noen som reduserer problemet

Inntrykk fra sist:

6e. Hvis dere skal beskrive deres forhold til hjelpeapparatet de siste par årene, hva ligger nærmest deres erfaringer: kan forholdet beskrives som en "kamp", eller er det mer preget av hjelp og samarbeid?

-endra syn?

Opplevelse av at ting glir greiere etter hvert, eller stadig nye kamper?

Oppeles folk i hjelpeapparatet som forståelsesfulle i forhold til deres behov?

-opplevelse av at manglende gjennomslag skyldes manglende ressurser snarere enn manglende forståelse?

Inntrykk fra sist:

6f. Er det noe dere *ikke* får hjelp til, og hvilke ordninger kunne du/dere eventuelt ønska å ha?

-Er tiltak tilpassa egne behov, eller i form av "standardtilbud"?

6g. Erfaringer siden sist med behov for å klage på ulike vedtak om tildeling?

- flere runder?
- medhold eller oppretthold
- hvilke ordninger er det behov for å klage på, noen typer dere oftere for gjennomslag for klagen på?

6h. Hva er pr, i dag deres viktigste kilder til informasjon om ulike hjelpeordninger og rettigheter eller om forhold knytta til funksjonshemmingen?

7. Betydning av diagnose

Vurder hvorvidt disse spørsmålene er aktuelle ut fra tid og situasjon.

Det å ha en diagnose på barnet har ulik betydning for folk, bl.a. i forhold til tilgang på hjelp fra hjelpeapparatet, i forhold til andres forståelse for barnet, og for foreldres egen del.

Betydning av diagnose sist: (Spørsmål stilles med bakgrunn i dette)

7a. Er diagnosen nyttig for dere i deres forhold til hjelpeapparatet?

Er eventuell manglende diagnose et problem i forhold til hjelpeapparatet?

- Diagnosen tilstrekkelig til å utløse hjelp
- Manglende diagnose og stort forklaringsbehov (tungrodd?)
- Uansett behov for detaljerte beskrivelser, letter ikke?
- for hvilke typer hjelp er diagnosen eventuelt av betydning?
- endra syn?
- kan diagnosen være begrensende/et problem i forhold til hjelpeapparatet?

7b. Har diagnosen noen betydning i deres praktiske hverdag, for hvordan dere gjør ting, eller for eksempel for andres forståelse av og syn på barnet?

- betydning for andre voksne
- for andre barn
- positivt eller negativt?
- for foreldrene eller for barnet?
- viktighet for foreldrene, for eksempel for kunnskap

Helt til slutt, er det noe du/dere ønsker å tilføye til det vi har snakka om, eller temaer som du/dere mener er relevante som vi ikke har berørt?



Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge, -barn i småskolealder.

1. Hvem besvarer spørreskjemaet? (Sett ett kryss)

- Mor Mor og far i fellesskap
 Far Andre foresatte (hvem?) →

2. Har barnet/familien flyttet i løpet av de siste fire årene? (Sett kun ett kryss.):

- Nei
 Ja, flyttet innad i kommunen
 Ja, flyttet til annen kommune → (bostedskommune i dag):

Spørsmål 3-9 handler om funksjonshemmingen. Vi må stille disse spørsmålene på nytt siden situasjonen for noen kan ha endret seg de siste fire årene, og enkelte hadde usikre diagnoser eller har fått stilt diagnose siden sist.

3. Hvilken diagnose har barnet? (Vi spør her etter hoveddiagnosen, ikke eventuelle tilleggsdiagnoser).

- Downs syndrom
 Andre kromosomfeil
 Nevromuskulære sykdommer
 Stoffskiftesykdommer (f.eks. muskeldystrofier, myotonier, spinal muskelatrofi)
 Cerebral parese
 Forsinket utvikling
 Autisme
 Mental retardasjon/utviklingshemming
 Skade/sykdom i sentralnervesystemet (Medfødt eller ervervet)
 Andre medfødte syndrom
 Dymelier (skjelettsykdommer/misdannelser)
 Sammensatte funksjonsvansker (multihandikap)
 Ingen diagnose
 Annen diagnose (spesifiser i feltet) →

4. Vil du/dere si at barnet er mildt, moderat eller alvorlig funksjonshemmet?

(Sett kun ett kryss)

- Mildt
 Moderat
 Alvorlig

5. Vil noen som ikke kjenner barnet umiddelbart se at barnet er funksjonshemmet?

(Sett kun ett kryss)

- Ja, alltid
 Av og til
 Nei, sjelden eller aldri

6. Hvilken av følgende beskrivelser passer best til måten barnet snakker/kommuniserer?

(Sett ett kryss for det som passer best)

- Barnet snakker ikke/har lite forståelig kommunikasjon
- Barnet bruker noen ord eller tegn, men er vanskelig å forstå for fremmede
- Barnet bruker flere ord, og det er forståelig for fremmede
- Barnet snakker bra for alderen

7. Hvordan beveger barnet seg vanligvis? *(Sett ett kryss for det som passer best)*

- Går vanlig
- Går vanlig, men ikke lange distanser
- Går, men bevegelseshemmet
- Bruker (vanligvis) rullestol, men kjører sjøl
- Avhengig av rullestol, og må kjøres av andre

8. I hvilken grad forstår barnet språk og kommunikasjon sett i forhold til sin alder?

(Sett ett kryss for det som passer best)

- Forstår knapt språk
- Forstår noen ord, gester og tegn
- Bra språkforståelse

9. Hvor mye hjelp må barnet ha i forbindelse med måltider/spising?

(Kryss av for det som passer best)

- Greier seg like bra som andre barn på samme alder
- Må ha noe ekstra hjelp
- Trenger mye hjelp

Spørsmål 10-25 dreier seg om økonomisk og praktisk hjelp til barnet, og om ditt/deres forhold til hjelpeapparatet. (Spørsmål om skole og spesialpedagogisk hjelp tas opp senere)

10. Mottar barnet noen av følgende ytelser? *(Sett et kryss for hver type ytelse)*

- | | Ja | Nei |
|----------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Grunnstønad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Hjelpetønad..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

11. Har dere avlastning? Oppgi i så fall antall dager/døgn ordinær avlastning pr. måned og antall dager/døgn ferieavlastning i året. (Spørsmålet gjelder formell betalt avlastning, ikke uformell avlastning fra slekt og kjente. Avrund til nærmeste hele dag/døgn. Mindre enn ett døgn pr. måned registreres som ett døgn, dersom avlastning varierer, ta utgangspunkt i mars måned).

- | | | | | |
|-------------------------|------------------------------|-------------------------------|---------------------------------------|----------------------|
| 1. Månedlig avlastning: | Nei <input type="checkbox"/> | Ja <input type="checkbox"/> → | <i>Hvis ja, antall døgn pr. måned</i> | <input type="text"/> |
| 2. Ferieavlastning: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> → | <i>Hvis ja, antall døgn i fjor</i> | <input type="text"/> |

12. Har barnet egen, personlig støttekontakt/fritidsassistent?

Nei

Ja →

antall timer pr. uke:

--	--

13. Har dere noen gang fått avslag på søknader om følgende ytelser? (Med avslag menes både at dere ikke fikk noe og at dere fikk mindre enn dere søkte om) (Sett et kryss for hver type ytelse)

- | | Aldri
avslag | Ett
avslag | Flere
avslag | Uaktuelt
(aldri søkt) |
|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Grunn-/hjelpetønad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Vanlig/ferie avlastning..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Støttekontakt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

14. Har dere noen gang klaget på avslag eller redusert tildeling på noen av de følgende ytelser? (Sett et kryss for hver type ytelse)

- | | Nei | Ja, en
klage | Ja, flere
klager | Uaktuelt
(aldri søkt) |
|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Grunn-/hjelpetønad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Vanlig/ferie avlastning..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Støttekontakt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

15. Hvis dere har klaget, fikk dere medhold på klagen(e)? (Sett et kryss for hver type ytelse)

- | | Aldri
medhold | Delvis/
av og til
medhold | Alltid
medhold | Uaktuelt
(aldri klaget) |
|---------------------------------|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------------|
| 1. Grunn-/hjelpetønad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Vanlig/ferie avlastning..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Støttekontakt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

16. Har dere noen gang takket nei til eller avsluttet et avlastningstilbud, fordi dere så at tilbudet ikke var bra nok?

Nei

Ja, i ett tilfelle

Ja, i flere tilfeller

17. Er dere trygge på at barnet blir godt ivaretatt når han/hun er på avlastning? (Svar ut fra dagens situasjon). (Kryss av for det alternativet som passer best)

Vi er helt trygge på at han/hun blir godt ivaretatt

Vi føler oss nokså trygge på at han hun blir godt ivaretatt

Vi føler oss ikke helt trygge på at han hun blir godt nok ivaretatt

Vet ikke/uaktuelt

18. Er barnet med i organiserte fritidsaktiviteter etter skoletid? (Ikke SFO eller lignende)

Ja →

Er aktiviteten et ordinært tilbud for alle barn?

Nei

Både særtilbud og ordinære tilbud

Ja, kun ordinære tilbud

Nei, kun særtilbud for funksjonshemmete

19. Dekkes behovet for avlastning, støttekontakt og fritidstilbud generelt? (Sett et kryss for hver type tilbud)

	Alt for lite	Litt lite	Behov dekkes	Ikke behov
1. Vanlig avlastning.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ferieavlastning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Støttekontakt/fritidsass. ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fritidstilbud generelt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Mottar noen av dere omsorgslønn knytta til omsorgen for deres sønn/datter, og i så fall hvor mange timer i uka, og hvor mye utbetalt i fjor (2002)?

- Nei
 Ja, mor →
 Ja, far → Hvis ja, oppgi antall Omsorgslønn i fjor (ca. kr.) kroner
 Ja, begge → timer innvilget pr. uke

21. Er det pr i dag noen samarbeidsgruppe/ansvarsgruppe rundt tilbudet til barnet der foreldre er med?

- Nei
 Ja → Hvor ofte møtes gruppa? ca. ganger pr. år

22. Er det oppnevnt noen kontaktperson fra kommunens side med spesielt ansvar for familien og barnets tjenestetilbud?

- Nei → gå til spørsmål 24
 Ja

23. Dersom det finnes en kontaktperson eller spesiell person i kommunen dere henvender dere til, hva slags hjelp er det personen bidrar med? (Sett ett eller flere kryss)

- Skrive søknader
 Kalle sammen aktuelle personer til møter om barnets tilbud
 Informere om kommunens tilbud og/eller hvor vi kan henvende oss for hjelp
 Følge opp vedtak/diskusjoner i ansvarsgruppa e.l.
 Følge opp søknader
 Annen type hjelp (hva slags?) →
 Lite eller ingen hjelp

24. Personer som har behov for langvarige tjenester fra flere etater kan få utarbeidet en individuell plan for koordinering av tilbudet. Er det utarbeidet noen individuell plan for barnet deres? (Her mener vi ikke individuell læreplan (ILP) som brukes i skolen. Spørsmål om ILP kommer senere) (Sett kun ett kryss)

- Ja, barnet har individuell plan
 Planen er under utarbeidelse
 Nei, vi ønsker ikke en slik plan
 Nei, det er ikke utarbeidet en slik plan av andre grunner

25. Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er dere med den hjelpa dere har fått fra følgende de siste tre årene: (Dersom dere ikke har hatt kontakt med den aktuelle etaten/tjenesten de siste tre år, kryss av for ikke aktuelt) *(Sett ett kryss for hver tjeneste)*

	Ikke aktuelt	Svært fornøyd	Fornøyd	Både /og	Mis-fornøyd	Svært mis-fornøyd
1. Barnehabiliterings-team/tjeneste.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Trygdekontor.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hjelpemiddelsentral.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ergoterapeut/fysioterapeut...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Helsestasjon og/eller kommunelege.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Fra kontor som organiserer praktisk hjelp (avlastning, støttekontakt e.l.).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

I spørsmål 26-27 er vi ute etter deres erfaringer med hjelpeapparatet samlet sett, både trygdevesen, helsevesen, kommunen og i forhold til skoletilbudet

26. Hvor godt stemmer følgende påstander med dine/deres erfaringer de siste tre årene? *(Sett ett kryss for hver påstand)*

	Stemmer godt	Stemmer delvis	Stemmer ikke	Vet ikke
1. Om vi får den hjelpa vi trenger avhenger av hvor mye vi står på selv.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Om vi får den hjelpa vi trenger avhenger av om vi treffer de rette personene i hjelpeapparatet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Det er vanskelig å finne ut hvor vi skal henvende oss for ulike typer hjelp.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Vi må forholde oss til alt for mange ulike personer og instanser.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27. Forholdet til hjelpeapparatet kan endre seg over tid. Hvor godt stemmer følgende påstander med dine/deres erfaringer? *(Sett ett kryss for hver påstand)*

	Stemmer godt	Stemmer delvis	Stemmer ikke	Vet ikke
1. Vi måtte kjempe for å få hjelp de første årene, men nå trenger vi ikke lenger kjempe for å få den hjelpa vi trenger.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Kontakten med hjelpeapparatet går i bølger, med stadig nye kamper når noe nytt skal etableres.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Vi har stort sett opplevd å få den hjelpa vi trenger helt fra starten.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hjelpeapparatet stilte opp for oss de første årene, nå er vi mer overlatt til oss sjøl.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmål 28-29 handler om hvilken betydning diagnose eller mangel på diagnose har hatt overfor hjelpeapparatet de siste tre årene

28. Svar her hvis barnet har fått en diagnose på sin funksjonshemming:

Har diagnosen vært til hjelp for dere de siste tre årene på følgende områder:

- | | I stor grad | I noen grad | I liten grad/ikke | Vet ikke |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Når vi skal skrive søknader | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. For tildeling av økonomisk støtte/hjelpemidler | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. For tildeling av praktisk hjelp (avlastning, støttekontakt mm) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

29. Svar her hvis barnet ikke har fått en diagnose på sin funksjonshemming:

Har mangel på diagnose vært et problem for dere de siste tre årene på følgende områder:

- | | I stor grad | I noen grad | I liten grad/ikke | Vet ikke |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Når vi skal skrive søknader | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. For tildeling av økonomisk støtte/hjelpemidler | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. For tildeling av praktisk hjelp (avlastning, støttekontakt mm) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Spørsmål 30-49 handler om organiseringen av skoletilbudet til barnet. Når ikke annet er spesifisert ber vi dere svare ut fra situasjonen skoleåret 2002/2003

30. Hvilket klassetrinn går barnet (skoleåret 2002/2003)

1. klasse 2. klasse 3. klasse 4. klasse

31. Hva slags skoletilbud har barnet? Med spesialgruppe/klasse menes at barnet har sin tilhørighet og deltar det meste av tiden i en slik klasse/gruppe. (*Sett kun et kryss*):

- Vanlig skole og vanlig klasse
 I spesialgruppe/klasse på vanlig skole
 Spesialskole
 Vanlig skole noen dager i uka, og spesialskole de øvrige → *Antall dager pr uke i vanlig skole:*
 Vanlig skole mesteparten av tida, og pedagogiske spesialtjenester utenfor skolen
 Annen ordning (*spesifiser*) →

32. Går barnet på samme skole som andre barn i nabolaget går på (nærskolen som barnet søker til)?

- Ja
 Nei

33. Uavhengig av hvilken skole barnet går på, har alternative skoler vært drøftet?

- Ja → **Hvis ja, opplevde dere noe press for å velge et spesielt skoletilbud?**
 Nei (*Sett ett kryss ved påstanden som passer best til deres situasjon*)
 Vi opplevde å stå fritt i forhold til valg av skole
 Vi opplevde et mildt press i forhold til valg av skole
 Vi opplevde et sterkt press i forhold til valg av skole

34. Er type skole/klasse barnet går på i samsvar med deres ønsker?

- Ja
 Nei → Hvis nei, hva ønsker dere Mer vanlig skole/klasse
 Mer spesialskole/klasse
 Annen ordning (*spesifiser*) →

35. Hadde dere møter med skolen/eventuelt andre deler av hjelpeapparatet før skolestart for å planlegge og forberede skoletilbudet, og i så fall, hvor lenge før skolestart startet dere forberedelsene? (*Sett kun ett kryss*)

- 2 år før skolestart eller tidligere
 1 og 2 år før skolestart
 1/2 til 1 år før skolestart
 Under 1/2 år før skolestart
 Det ble ikke gjort spesielle forberedelser før skolestart
 Husker ikke når

36. I hvor stor del av skoletida er barnet: (Hvis alltid, kryss av for mer enn 75%, hvis aldri, kryss av for mindre enn 25%) (*Sett ett kryss for hver linje*):

	Mindre enn 25%	25% til 50%	51% til 75%	Mer enn 75%	Vet ikke
1. Sammen med en vanlig klasse.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. I en mindre gruppe barn.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Alene med voksen/ansatt.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. Mottar barnet spesialundervisning? (*Vi mener her spesielt tilpasset undervisning/ spesialpedagogisk hjelp, ikke assistenthjelp*) (*Sett ett kryss*)

- Ja → Hvor mange timer i uka
 Nei mottar barnet spesialundervisning?
- 1-5 timer i uka
 6-10 timer i uka
 11-15 timer i uka
 16 timer i uka eller mer
 Vet ikke

38. Er det en assistent som arbeider med ditt/deres barn? (*Sett ett kryss*)

- Ja → Hvor mange timer i uka med assistent?
 Nei
- 1-5 timer i uka
 6-10 timer i uka
 11-15 timer i uka
 16 timer i uka eller mer
 Vet ikke

39. Etter hva dere kjenner til, er antall tildelte timer med spesialpedagogiske ressurser det samme som det ble søkt om? (*Sett ett kryss*)

- Nei, det ble søkt om flere timer
 Ja, vi fikk tildelt samme antall timer som det ble søkt om
 Vet ikke

40. Har du/dere noen gang fremmet klage på det spesialpedagogiske tilbudet til barnet (antall timer eller annet)? (Sett ett eller flere kryss)

- Nei, har aldri klaget
- Ja, klaget tidligere skoleår
- Ja, klaget dette skoleår

41. Vi vil gjerne vite hva klagen(e) gjaldt, både tidligere skoleår, og dette skoleåret. (Sett kryss ved alt som er aktuelt)

- Mengden timer med spesialpedagog
- Mengden timer med ekstra ressurs generelt (ekstra lærer i klassen, assistent e.l.)
- Ansatte som fungerte dårlig
- Ingen tilsatt i de tildelte timene
- Uenig i bruken av tildelte midler
- Stor personalgjennomtrekk
- Annet → Hva?

42. Hva ble resultatet av klagen(e)? (Sett ett kryss for tidligere skoleår, og ett for dette skoleåret. Velg alternativ to dersom dere har opplevd både at klager blir imøtekommet og at de blir avvist)

- | | Tidligere skoleår | Dette skoleåret |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 1. Klagen(e) ble avvist | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Klagen(e) ble delvis/av og til imøtekommet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Klagen(e) ble imøtekommet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

43. I hvilken grad synes du/dere at ditt/deres synspunkter og erfaringer blir tatt hensyn til i planlegging/tilrettelegging av skoletilbudet?

- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad/ikke

44. Gi en vurdering av hvordan du/dere synes samarbeidet fungerer mellom deg/dere som foreldre og de ansatte som daglig har ansvaret for barnets opplæringstilbud (Ett kryss for hver linje)

- | | Svært
Godt | Godt | Nokså
godt | Dårlig | Uaktuelt |
|-------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Klassestyrer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Spesialpedagog | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

45. Er det laget en individuell læreplan (ILP) for ditt barn, som viser hva han/hun skal lære ut fra sine forutsetninger?

- Ja → Hvis ja, har dere deltatt i utarbeidelsen?
- Nei, ikke ILP
- Vet ikke
- Vi har ikke deltatt i utarbeidelsen
- Vi har i liten grad deltatt i utarbeidelsen
- Vi har i noen grad deltatt i utarbeidelsen
- Vi har hatt et nært samarbeid med skolen om utarbeidelsen

46. I hvor stor grad følger barnet det ordinære opplæringsopplegget for klassen?

(Kun ett kryss)

- I stor grad
- I moderat grad
- I liten grad
- Det følges aldri, han/hun følger alltid sin individuelle opplæringsplan
- Vet ikke

47. Det kan variere i hvilken grad erfaringer fra andre barn med samme diagnose brukes i spesiell tilrettelegging av skoletilbudet. Hvilken av påstandene under passer best til deres situasjon: *(Kun et kryss for det som passer best)*

- Erfaringer og kunnskap om diagnosegruppen brukes aktivt i valg av tilbud/tilrettelegging av skoledagen.
- Erfaringer og kunnskap om diagnosen brukes til en viss grad/på enkelte områder i tilrettelegging av skoletilbudet til barnet
- Tilbudet er individuelt tilrettelagt og kunnskap/erfaring med diagnosen brukes ikke
- Vet ikke
- Uaktuelt (har ingen diagnose)

48. Vil du si deg enig eller uenig i følgende påstander om skole tilbudet? *(sett ett kryss på hver påstand)*

- | | Svært enig | Delvis enig | Både og | Delvis uenig | Svært uenig | Vet ikke, uaktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Barnet trives godt i skolen..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Barnet trives godt i SFO..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Skolen tar ikke ansvar for å skaffe de nødvendige læremidler..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Det faglige tilbudet er godt tilpasset barnet..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. SFO tilbudet er dårlig tilrettelagt for barnet..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Undervisningslokalene er godt tilpasset barnet..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

49. Hvordan stemmer følgende påstander om det pedagogiske tilbudet med deres erfaringer?

- | | Stemmer godt | Stemmer delvis | Stemmer ikke | Vet ikke/ uaktuelt |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Spesialpedagogen jobber godt med barnet..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Assistenten fungerer godt i forhold til barnet..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Klassestyreren er like engasjert i vårt barn som i de andre barna i klassen..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Tilbudet i skolen er prisgitt engasjerte enkeltpersoner som jobber i skolen..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Det jobbes for lite med sosial deltakelse..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Personlig egnethet er viktigere enn formell kompetanse for de som jobber nær barnet..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Det legges for lite vekt på skoleprestasjoner..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Personene som jobber nær barnet skiftes ut for ofte..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Spørsmål 50-55 handler om barnets omgang med jevnaldrende på skole og i fritida

50. Har barnet noen venner på skolen og/eller i SFO? *(Kun ett kryss)*

- Ja, barnet har en venn
 Ja, barnet har flere venner
 Nei
 Vet ikke
 Uaktuelt (barnet er så funksjonshemmet at vi ikke forventer vennskap i vanlig forstand)

51. I hvilken grad er barnet med i et sosialt fellesskap med sine klassekamerater på følgende områder? *(sett ett kryss på hver linje.)*

	I liten grad	I noen grad	I stor grad	Vet ikke/uaktuelt
1. I klassetimene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. I friminuttet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. På SFO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

52. Synes dere at barnets sosiale deltakelse endret seg fra barnehage til skole. Deltar barnet mer eller mindre i fellesskapet med andre barn på skolen enn det gjorde i barnehagen, eller er det ingen endring? *(Kun ett kryss)*

- Deltok mye mer i barnehagen
 Deltok litt mer i barnehagen
 Deltar like mye i skolen som i barnehagen
 Deltar litt mer i skolen
 Deltar mye mer i skolen
 Ikke aktuelt (Har ikke gått i barnehage)
 Vet ikke

53. Her følger noen påstander eller beskrivelser av ulike måter barnet kan leke med andre barn, og om hvordan andre barn forholder seg til deres barn. Ikke alle påstandene passer like godt til alle, men prøv likevel å svare så godt dere kan. Hvor godt stemmer følgende beskrivelser? *(Svar ut fra de situasjonene dere kjenner best, enten det er på skolen eller i fritiden.) (Sett ett kryss for hver beskrivelse)*

	Stemmer ofte/alltid	Stemmer av og til	Stemmer sjelden/aldri	Vet ikke/uaktuelt
1. Barnet deltar i leken på likefot med de andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Barnet leker alene ved siden av de andre barna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Barnet trekker seg unna andre barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Barnet velger de lekeaktiviteter han/hun mestrer....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Barnet trenger hjelp av en voksen for å delta i leken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Andre barn avviser eller vil ikke ha barnet med i leken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Andre barn plager eller erter barnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Når det trengs, hjelper andre barn til slik at barnet kan delta i leken.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Andre barn forholder seg til barnet på samme måte som til andre barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

54. Har barnet jevnlig omgang med jevnaldrende når han/hun ikke er på skolen/SFO?

(Søsken skal ikke regnes med her) (Sett ett eller flere kryss)

- Nei, ingen eller bare unntaksvis
- Ja, andre barn med funksjonshemming
- Ja, andre barn som ikke er funksjonshemmet

55. Blir barnet vanligvis bedt i fødselsdagsselskap til de andre i klassen/opplæringsgruppen? (Kun ett kryss)

- Ja, vanligvis
- Ja, men ikke så ofte som de andre barna
- Nei, sjelden eller aldri
- Uaktuelt (ikke vanlig i klassen/opplæringsgruppen hans/hennes)

Spørsmål 56-60 handler om foreldrenes arbeidssituasjon, og om forholdet mellom hjemmearbeid og lønnet arbeid/næringsvirksomhet.

56. Hva er mors og fars hovedbeskjeftigelse? (Kryss av for den/de av foreldrene som bor sammen med barnet) (Her kan dere sette ett eller flere kryss både for mor og far)

	Mor	Far
Inntektsgivende arbeid.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeidsledig/arbeidstiltak.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjemmearbeidende.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elev/student.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trygdet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annen hovedbeskjeftigelse (mor):

Annen hovedbeskjeftigelse (far):

57. Har dere tatt mer utdanning de siste fire årene? I så fall, hva er deres høyeste fullførte utdanning i dag (grunnskole, videregående skole, høyskole/ universitet inntil 3-4 år eller lengre utdanning)?

Utdanning siste fire år, mor:

Utdanning siste fire år, far:

58. Hvor mange timer jobber du/dere en vanlig uke medregnet overtid? (Om timetallet varierer, oppgi ca gjennomsnittlig uketall. Dersom dere ikke har inntektsgivende arbeid/næringsvirksomhet minst en time i uka, gå til spørsmål 60.)

Mor: timer i uka

Far: timer i uka

59. Må du/dere møte på arbeidet til et fast tidspunkt, eller har du/dere en eller annen form for fleksibel arbeidstid? (Sett ett kryss for mor og ett for far, for den beste beskrivelsen)

	Mor	Far
Må møte til fast tidspunkt.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har liten/moderat grad av fleksibilitet i arbeidstida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har stor grad av fleksibilitet i arbeidstida.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmål 60 besvares av alle (enten dere er yrkesaktive eller ikke)

60. Flere forhold har gjerne betydning for hvor mye en jobber, eller om en er yrkesaktiv. Vi er særlig interessert i om funksjonshemmingen til barnet virker inn på har foreldres tilpasning mellom hjemmearbeid og yrkesaktivitet. Vi dere si dere enig eller uenig i følgende påstander: (Svar ut fra situasjonen pr. i dag) (Sett ett kryss for hver påstand)

	Svært enig	Delvis enig	Både og	Delvis uenig	Svært uenig	Vet ikke, uaktuelt
1. Når vi har et funksjonshemmet barn kan ikke begge foreldrene jobbe full tid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Vår arbeidstid er tilpasset hele familiens situasjon mer enn hensynet til funksjonshemmingen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. <u>Mor</u> ville jobbet mer hvis barnet ikke var funksjonshemmet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. <u>Far</u> ville jobbet mer hvis barnet ikke var funksjonshemmet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. <u>Mor</u> jobber mer enn hun burde fordi vi må ta økonomiske hensyn.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. <u>Far</u> jobber mer enn han burde fordi vi må ta økonomiske hensyn.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Det er spesielt viktig for <u>begge foreldre</u> å ha en jobb utenfor hjemmet når vi har et funksjonshemmet barn.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Det er lettere å kombinere yrkesaktivitet og barn nå enn da barnet var under skolealder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

61. I hvilken grad gjør mor og far følgende oppgaver? (Spørsmålet besvares kun der barnet bor sammen med begge foreldre. Andre går til 62) (Sett et kryss for hver oppgave)

	Mor gjør det meste	Mor gjør mer	Like mye	Far gjør mer	Far gjør det meste	Uaktuelt
1. Lek/aktiviteter med barnet ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Trening og hjelp med lekser..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Husarbeid.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Daglig stell av barnet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Kontakt med skolen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Skrive søknader (trygd e.l.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Kontakt med hjelpeapparatet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmål 62-65 handler om familiens økonomi. For å kunne sammenligne familier med funksjonshemmete barn med andre familier, stiller vi to spørsmål som er hentet fra de vanlige levekårsundersøkelsene (spørsmål 62 og 63)

62. Har det i løpet av de siste 12 måneder hendt at du/husholdningen har hatt vansker med å klare de løpende utgifter til mat, transport, bolig og liknende? Hendte det ofte, av og til, sjelden eller aldri?

- Ja, ofte
- Ja, av og til
- Ja, en sjelden gang
- Nei, aldri

63. Var økonomien slik at du/husholdningen størsteparten av året hadde mulighet til å klare en uforutsett regning på 3000 kroner til for eksempel tannlege eller reparasjon?

- Ja
- Nei

64. En families økonomi påvirkes av mange forhold. Vil dere si at funksjonshemmingen til barnet har virket inn på deres økonomi, og i så fall hvordan. (Ta hensyn til eventuelle trygder eller stønader som kan kompensere for eventuelle ekstra utgifter eller tapt arbeidsfortjeneste) *(Sett ett kryss):*

- Dårligere økonomi
- Upåvirket økonomi
- Bedre økonomi
- Vet ikke

65. Hva var din/deres bruttoinntekt (inntekt før skatt) i fjor (2002): *(Eventuell omsorgslønn holdes utenfor)*

Mors bruttoinntekt (ca. kr.):

Fars bruttoinntekt (ca. kr.)

Spørsmål 66-70 handler forholdet til søsken og mellom foreldre/foresatte til barnet

66. Er mor og far til barnet gift, skilt, samboende eller har de aldri bodd sammen? *(Sett kun ett kryss. Vi spør her etter relasjonen mellom barnets biologiske foreldre, ikke eventuelt nye ektefeller/samboere)*

- Gift → gå til spm 68
- Samboende → gå til spm 68
- Skilt
- Brutt samboerforhold
- Har aldri bodd sammen → gå til spm 69

67. Dersom du er skilt fra eller har flyttet fra barnets andre forelder, mener du at samlivsbruddet på noen måte kan knyttes til at dere fikk et barn med funksjonshemming? (F.eks i form av for stor arbeidsbelastning, for lite tid til parforholdet, for lite tid til egne aktiviteter eller annet?) *(Kun ett kryss)*

- Nei (samlivsbruddet har ingen ting med funksjonshemmingen å gjøre)
- I noen grad (funksjonshemmingen var ett av flere forhold som førte til samlivsbruddet)
- Ja (funksjonshemmingen var vesentlig i forhold til samlivsbruddet)
- Vet ikke

68. Dersom barnets foreldre bor, eller har bodd sammen, hvordan passer følgende påstander til deres erfaringer? (Hvis foreldrene ikke lenger bor sammen, svar ut fra situasjonen når dere bodde sammen. Har du aldri bodd sammen med barnets far/mor, hopp over spørsmålet) (*Sett et kryss for hver påstand*)

	Stemmer godt	Stemmer delvis	Stemmer ikke	Vet ikke
1. Omsorgen for et barn med funksjonshemming gjør at vi som partnere har alt for liten tid til hverandre.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Å ha et barn med funksjonshemming har gjort forholdet vårt sterkere enn før	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Vi samarbeider godt om omsorgsoppgavene i hjemmet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Å ha et funksjonshemmet barn har vært en belastning for parforholdet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

69. Hvem bor barnet sammen med? Med eldre/ynge søsken menes helsøsken og halvsøsken som bor fast sammen med barnet. Antall stesøsken som bor med barnet angis for seg. (*Sett ett eller flere kryss*)

<input type="checkbox"/> Mor	<input type="checkbox"/> Eldre søsken	<table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"> </td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"> </td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"> </td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"> </td></tr> </table>					Alder yngste søsken →	<input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/> år
<input type="checkbox"/> Far	(<i>hvor mange</i>) →							
<input type="checkbox"/> Stemor (Fars ektefelle/samboer)	<input type="checkbox"/> Yngre søsken	(<i>hvor mange</i>) →						
<input type="checkbox"/> Stefar (Mors ektefelle/samboer)	<input type="checkbox"/> Stesøsken	(<i>hvor mange</i>) →						
<input type="checkbox"/> Andre (<i>hvem?</i>) → <input style="width: 150px; height: 25px;" type="text"/>								
<input type="checkbox"/> Foreldre har delt omsorg. (Kryss av her dersom foreldrene har delt omsorg, slik at barnet bor mer enn 40% av tiden både hos mor og hos far)								

70. Har barnet hel/halvsøsken som ikke bor fast sammen med dere? (*Sett ett kryss*)

Nei, ingen flere søsken

Ja, søsken som ikke bor her fast (*hvor mange*) →

Hvis du/dere har noen kommentarer til spørreskjemaet kan du/dere skrive disse her (eller bruk eventuelt eget ark):

Takk for at dere ville svare på spørsmålene!

Vi må be om noen flere bakgrunnsopplysninger om barnet og dere foreldre, siden vi mangler disse opplysningene fra forrige runde

1. Barnets kjønn: Gutt
 Jente

2. Fødselsår: 1993
 1994
 1995

3. Bostedskommune: →

4. Hvilken funksjonshemming har barnet? (Kryss av for den funksjonshemmingen barnet har i hovedsak. Sett kun ett kryss.):

- Fysisk funksjonshemming
 Generelle lærevansker
 Psykisk utviklingshemming
 Multihandikap/ flerhandikap (*brukes kun når både fysisk og psykisk funksjonshemming er betydelig.*)
 Annen type funksjonsvansker (*forklar i feltet*) →

5. Mors alder?

år

6. Fars alder?

år

7. Hva slags utdanning har barnets foreldre? (Kryss av for høyeste fullførte utdanning)

	Mor	Far
Grunnskole (ungdomsskole/realskole e.l.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Videregående skole, grunnkurs el 1-2 år.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Videregående skole, treårig.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Universitet/høyskole 0-4 år.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Universitet eller annen langvarig utdanning, mer enn 4 år	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annen utdanning (mor):

Annen utdanning (far):

