

## **Abstract**

Disabled parents are a group that has received little attention in the scientific world. The common perception is that persons in this group are recipients of care, and therefore not suitable as care givers. Our perspective on people with disabilities has changed drastically after the international Decade of Disabled Persons which lasted from the year 1983 to 1992. During this period, focus on the rights, duties, laws and situation of disabled persons gained increased political attention. Both international and domestic political guidelines have been important to improving the lives of disabled people. There has been a focus on user interaction, participation and equality. Previous research states that inadequate facilitation, negative attitudes and lack of information are examples which contribute to making parenting difficult for mothers with disabilities.

This study has looked at how everyday life unfolds for eight mothers with disabilities. I have used the methods of spatial-temporal perspective and qualitative research interviews. I asked each informant to keep a spatial-temporal diary. In it, they wrote down the various activities that they did for a whole week. They also noted who they were with, where they did the activities, time of day and whether they had any comments on the various activities.

Regarding the qualitative interview, I followed an interview guide that took up various issues such as background information, issues relating to the diary, pregnancy, housing situation, public services, parenting and various venues such as home, work, day-care/school, children's leisure activities, private leisure and transportation.

The spatial-temporal diary revealed that the activities which the mothers did with their children changed as the children got older. While mothers with small children spent much time with the children in connection with the care, play, homework and supervision of the children, the activities mothers did with teens consisted more of follow-up, driving them or picking them up, organizing and evening leisure. After working with the data that appeared in the qualitative research interviews, motherhood appeared as the central phenomenon. There were also four sub-categories which arose from the data, which were central to addressing the research question. These were the reproductive process, support services, human relations and venues.



## **Forord**

Gjennom denne oppgaven har jeg skrevet om mødre med nedsatt funksjonsevne og deres hverdag. Jeg har benyttet meg av kvalitative metoder og jeg har intervjuet mødre som har en nedsatt funksjonsevne. Disse mødrene har fortalt om ulike erfaringer de har knyttet til dette temaet. Noen av mødrene har også skrevet en dagbok hvor de har notert ned ulike aktiviteter de har gjort i løpet av en uke. Dette har på en god måte vært med å illustrere hvordan hverdagen til disse mødrene utspiller seg.

Min bakgrunn som ergoterapeut har vært med på å forme oppgaven og oppgavetemaet. Gjennom fagkompetansen min synes jeg det er interessant å se hvordan hverdagen fungerer som kontekst, og dette har vært med å styre retningen på oppgaven min. I forbindelse med en forelesning om universell utforming under ergoterapistudiet hadde vi en forelesning med en kvinne fra Norges Handikapforbund (NHF) som satt i rullestol. Denne kvinnen fortalte om de utfordringene en møter på i hverdagen når en sitter i rullestol, og når en er forelder. Her kom det frem en rekke barrierer som denne kvinnen møter på i hverdagslivet, som mødre uten funksjonsnedsettelse ikke nødvendigvis møter på. Denne forelesningen var med på å inspirere meg til å skrive om dette temaet. Det å skrive en masteroppgave har vært en lærerik prosess, som har fått meg til å vokse mye faglig sett.

En stor takk til veilederen min Jan Tøssebro ved institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. En stor takk til Eva Magnus for hjelp med det tidsgeografiske perspektivet. En takk også til medstudenter, venner og andre profesjonelle utøvere for inspirerende diskusjoner som har vært viktige underveis i arbeidet med oppgaven. En stor takk til Ragna for gode tilbakemeldinger. Til slutt vil jeg rette en spesiell takk til informantene som har deltatt i mitt prosjekt, uten dere hadde det ikke vært mulig å gjennomføre dette studiet.

Trondheim, høsten 2012

Rikke Løvmo





## Sammendrag

Funksjonshemmede foreldre er en gruppe som har blitt viet lite oppmerksomhet i den vitenskapelige verden. Den vanlige oppfatningen er at denne gruppen er mottakere av omsorg, og at de derfor ikke egner seg som omsorgsgivere. Synet på funksjonshemmede har endret seg drastisk etter funksjonshemmedes internasjonale tiår som var fra 1983 til 1992. I løpet av denne perioden har fokus på rettigheter, plikter, lover og funksjonshemmedes situasjon fått økt politisk oppmerksomhet. Både internasjonale og nasjonale politiske føringer har vært sentrale for å forbedre funksjonshemmedes liv. Det har vært fokus på brukermedvirkning, økt deltakelse og likeverd. Tidligere forskning sier at mangelfull tilrettelegging, negative holdninger og manglende informasjon er eksempler som er med på å gjøre foreldrerollen problematisk for mødre med nedsatt funksjonsevne.

Denne oppgaven har sett på hvordan hverdagen utspiller seg for åtte mødre med nedsatt funksjonsevne. Jeg har benyttet meg av metodene tidsgeografisk dagbok og kvalitativt forskningsintervju. Den enkelte informant ble bedt om å skrive en tidsgeografisk dagbok. Her ble det notert ned de ulike aktivitetene som ble gjort i løpet av hverdagen. Det ble også notert ned hvem en var sammen med, hvor en gjorde aktiviteten, når på døgnet aktiviteten ble gjort og om en hadde noen kommentarer til de ulike aktivitetene. Når det gjelder det kvalitative intervjuet fulgte jeg en intervjuguide som tok opp ulike temaer som bakgrunnsopplysninger, spørsmål i forhold til dagboken, svangerskapet, boligsituasjonen, offentlige tjenester, foreldrerollen og ulike arenaer som hjemmet, arbeid, barnehage/skole, barnas fritidsarenaer, egne fritidsarenaer og transport.

Gjennom den tidsgeografiske dagboken kom det frem at aktivitetene som ble gjort sammen med barna endret seg etter hvert som ungene ble eldre. Mens småbarnsmødrene tilbragte mye tid med barna i forbindelse med stell, lek, lekser og tilsyn av barna, så besto aktivitetene mødrene gjorde med tenåringsene mer av oppfølging, kjøring, henting, organisering og kveldskos. Etter å ha arbeidet med dataen som dukket opp i det kvalitative forskningsintervjuet dukket *morsrollen* opp som det sentrale fenomenet. I dette arbeidet oppsto det også fire underkategorier fra datamaterialet som var sentrale for å besvare problemstillingen. Disse var reproduksjonsprosessen, hjelpeapparatet, mellommenneskelige forhold og arenaer.



## **Innholdsfortegnelse**

<b>Abstract</b> .....	<b>I</b>
<b>Forord</b> .....	<b>III</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>V</b>
<b>Innholdsfortegnelse</b> .....	<b>VII</b>
<b>Bilde, grafer og tabeller</b> .....	<b>XI</b>
<b>1. Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Problemstillingen .....	3
1.3 Innholdet i oppgaven .....	5
<b>2. Teori</b> .....	<b>7</b>
2.1 Innledning.....	7
2.2 Fra medisinsk til relasjonell forståelse .....	7
2.2.1 Den medisinske modellen .....	7
2.2.2 Den sosiale modellen.....	8
2.2.3 Den relasjonelle modellen .....	10
2.2.4 WHO – International Classification of Functioning (ICF) .....	12
2.3 Sentrale politiske føringer .....	12
2.3.1 Politikk for funksjonshemmede fra 1960-2009.....	12
2.3.2 Deltakelse og tilgjengelighet .....	15
2.3.3 Familie og barn.....	18
2.4 Litteratursøk .....	20
2.4.1 Type studier .....	20
2.5 Oppsummering .....	31
<b>3. Metode</b> .....	<b>34</b>
3.1 Innledning.....	34
3.2 Teori om den tidsgeografiske dagboken .....	34
3.2.1 Tid og rombegreper .....	35
3.2.2 Sentrale begreper .....	35

3.2.3 Dagsprogram .....	37
3.2.4 Aktivitetssoner .....	37
3.3 Teori om det kvalitative forskningsintervjuet .....	38
3.4 Teori om Grounded Theory.....	39
3.4.1 Open coding .....	39
3.4.2 Axial coding .....	40
3.4.3 Selective coding .....	40
3.5 Fremgangsmåte .....	41
3.5.1 Å opprette kontakt .....	41
3.5.2 Utvalget .....	41
3.5.3 Presentasjon av deltakerne .....	43
3.6 Det første møtet – den tidsgeografiske dagboken .....	44
3.7 Det andre møtet – Det kvalitative intervjuet .....	46
3.8 Forforståelse .....	46
3.9 Forskningsetiske refleksjoner .....	47
3.10 Studiens troverdighet.....	47
<b>4. Dagbøkene.....</b>	<b>50</b>
4.1 Innledning.....	50
4.2 Trekk ved hverdagen til Siri, Trine, Vibeke og Sandra.....	50
4.3 Diskusjon av data fra dagbøkene.....	62
4.4 Oppsummering .....	66
<b>5. Morsrollen.....</b>	<b>68</b>
5.1 Koding av intervjumaterialet.....	68
5.1.1 Oversikt over noen av kodene som kom frem av intervjumaterialet .....	70
5.2 Det sentrale fenomenet - Morsrollen.....	70
5.2.1 Reproduksjonsprosessen .....	76
5.2.2 Hjelpeapparatet.....	83
5.2.3 Mellommenneskelige forhold.....	89
5.2.4 Arenaer .....	91

5.3 Oppsummering .....	97
<b>6. Avslutning .....</b>	<b>100</b>
<b>Litteratur.....</b>	<b>106</b>
<b>Vedlegg .....</b>	<b>110</b>
Vedlegg 1- Forespørsel om deltakelse i forbindelse med masteroppgaven ” <i>Mødre med nedsatt funksjonsevne og deres hverdag.</i> ” .....	110
Vedlegg 2 - Informasjon om dagboken.....	111
Vedlegg 3 - Intervjuguide funksjonshemmede mødre .....	113
Vedlegg 4 – NSD-søknaden .....	117



## **Bilde, grafer og tabeller**

(Bilde1) Gap-modellen.....	11
(Graf 1) Siri søndag .....	53
(Graf 2) Trine tirsdag.....	56
(Graf 3) Vibeke mandag .....	59
(Graf 4) Sandra mandag .....	61
(Tabell 1) Morsrollen det sentrale fenomenet .....	70
(Tabell 2) Underkategoriene .....	70





## 1. Innledning

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

*Der satt jeg da i enden av trappa og følte meg ganske så dum mens jeg forbannet meg over at foreldremøte absolutt måtte være i klubbhuset, der oppe på toppen av en milelang trapp. Jeg hadde ikke sjanse til å komme meg opp, så jeg måtte bare snu og dra hjem. Fotballaget til sønnen min måtte klare seg uten mine innspill. (Kvinne i rullestol).*

Dette er et sitat hentet fra en brukerrepresentant fra Norges Handikapforbund sin forelesning om universell utforming på Høgskolen i Sør-Trøndelag (2009). Denne uttalelsen er med på å illustrere det mødre med nedsatt funksjonsevne blir møtt med i samfunnet. Både når det gjelder utilgjengelige omgivelser, men også når det gjelder holdninger fra andre foreldre. Negative holdninger, uvitenhet samt omgivelser som ikke er tilrettelagt for det store mangfoldet i befolkningen er med på å vanskeliggjøre morsrollen til mødre med nedsatt funksjonsevne.

I 2009 skrev Claudia Malacrida artikkelen *Performing Motherhood in a Disablist World: Dilemmas of Motherhood, Femininity and Disability*. Dette er en kvalitativ studie hvor 43 mødre med ulike funksjonsnedsettelse ble intervjuet. Gjennom denne studien har en ønsket å få frem de erfaringer disse kvinnene har i å utføre den perfekte morsrollen. Her kommer det frem at det er høye krav og forventninger til mødre i den vestlige verden. Det kommer frem at kvinnene i studien ble møtt med stigmatiserende holdninger blant offentlige ansatte og i hjelpeapparatet. Det kom også frem frustrasjon over manglende tilgjengelighet både omgivelsesmessig og strukturelt. Kvinnene i denne studien opplevde også mangel på arbeid, og de så på det som nedverdiggende at de skulle bli møtte med slike barrierer. Malacridas studie har vært med på å danne grunnlaget for denne oppgaven.

Denne studien handler om hvordan hverdagen til mødre med nedsatt funksjonsevne utspiller seg. Problemstillingen som skal besvares er: *Hvordan utspiller hverdagen seg for mødre med nedsatt funksjonsevne?* Deltakerne i studien består av mødre som har en fysisk funksjonsnedsettelse. I oppgaven kommer det frem de erfaringer og opplevelser disse kvinnene har knyttet til morsrollen og det å være funksjonshemmet. Familiene i studien har mange fellestrekk med andre familier, men de har også unike erfaringer knyttet til morsrollen som kommer til å bli belyst i denne oppgaven.

Foreldre med nedsatt funksjonsevne har blitt viet lite oppmerksomhet når det gjelder litteratur om funksjonshemmede familier. Det finnes derimot mye forskning når det gjelder familier med funksjonshemmede barn. Den vanlige oppfatningen er at funksjonshemmede er mottakere av omsorg, og at foreldre med nedsatt funksjonsevne derfor har redusert evne til å kunne gi omsorg til egne barn. Når den oppfattede omsorgsmottaker går inn i rollen som omsorgsyter bryter dette på sett og vis med de vante oppfatningen mange av oss bærer på. Disse mødre får derfor mange spørsmål knyttet til deres evne til å utføre morsrollen. Mange av mødre blir møtt med negative holdninger og en skepsis til deres evne som mor (Grue 2003).

Det å få barn er en del av det å bli voksen og det finnes ulike motiver for å ønske seg barn. Noen av disse kan være at en vil kjenne at en hører til, det å se sine egne trekk i et annet lite menneske og å ha en person som trenger din omsorg og kjærlighet. Å bli en forelder er en rolle en går inn i som vil vedvare livet ut. En annen grunn til å få barn er at det er en bekreftelse på alvor et en har i relasjonen med sin partner. Funksjonsnedsettelsen påvirker ikke i seg selv ønsket om å få barn, og personer med funksjonshemminger lengter like mye som andre etter å få barn (Holmström 2002).

Det finnes mange ulike typer familiesammensetninger. A4-familier hvor en finner mann og kone med to barn er ikke like vanlig å se i dag som det var for bare noen tiår tilbake. Allikevel blir vi daglig eksponert for dette idealet om den perfekte familien både i reklamekampanjer, på TV og i film. Det er menneskelig å skaffe seg familie, men det er ikke alle som har mulighet til å oppnå det ”perfekte familieidealet.” Dette er med på å bestemme hvordan familien skal se ut og hvordan de skal oppføre seg. Det er ikke alle som passer inn i denne malen, og som kjenner seg igjen i idealbildet til mønsterfamilien. Homofile foreldre, enslige foreldre, tenåringsforeldre og foreldre som er tidligere rusavhengige er sammen med funksjonshemmede mødre eksempler på foreldre som ikke kommer inn under idealet som blir fremstilt i media (Holmström 2002). Holdninger, omgivelser og samfunnet er ikke tilrettelagt for at kvinner med nedsatt funksjonsevne skal kunne bli mødre. Det er dette det kommer til å bli sett på gjennom oppgaven og det er derfor viktig å si noe om at familieidealet i dagens samfunn er så snevert at det ikke tar høyde for mangfoldet vi finner i befolkningen.

Denne oppgaven handler om hverdagen til mødre med nedsatt funksjonsevne. Hverdagen som kontekst er sentral gjennom hele oppgaven, og det blir satt fokus på muligheter og begrensninger. Gjennom satsning på funksjonshemmedes rettigheter har denne gruppen fått

økt politisk oppmerksomhet. Vi har fått et større fokus på funksjonshemmede, men det finnes derimot mer begrenset kunnskap om hvordan den økte politiske satsningen har påvirket den praktiske hverdagen til disse kvinnene (Olsen og Clark 2003). Siden funksjonshemmedes internasjonale tiår fra 1983 til 92 har funksjonshemmede fått et større fokus på det politiske plan, både når det gjelder internasjonal og nasjonal politikk (Tøssebro 2010).

## 1.2 Problemstillingen

Problemstillingen til denne oppgaven er: *Hvordan utspiller hverdagen seg for mødre med nedsatt funksjonsevne?* Sentralt er fokuset på hvordan *hverdagen* utspiller seg. Tidligere forskning har hatt fokus på foreldre med nedsatt funksjonsevne, men da har det blitt sett på andre områder enn hverdagen. Reproduksjonsprosessen (Grue 2002), tidsbruk (Otnes 2002), holdninger (Borg 2005) og det medisinske systemet (Farber 1999) har blant annet vært sentralt ved tidligere empiri på dette området. Dette er begrensede områder som er en del av foreldrenes hverdag i en liten periode av livet deres, ved spesielle anledninger eller gjennom deler av dagen. Hensikten med denne oppgaven er å finne ut av den manglene kunnskapen som er på området som dekker hele hverdagen til mødre med nedsatt funksjonsevne. En får dermed økt kunnskap på dette området og en finner ut om det er behov for å bedre hverdag til disse mødrene. Det er helheten i hverdagen det er behov for økt kunnskap om og det er dette som kommer til å bli belyst gjennom denne oppgaven.

*Nedsatt funksjonsevne* blir benyttet i problemstillingen og det er viktig å ha en klar forståelse av dette begrepets betydning. Nedsatt funksjonsevne er et begrep som brukes når en snakker om kroppens funksjonelle begrensinger. Det er det kroppslige som står sentralt når en snakker om funksjonsnedsettelse (Tøssebro 2010). Nedsatt funksjonsevne er et begrep som lett kan forveksles med funksjonshemming, men det er en forskjell på disse begrepene som det er nødvendig å ha kjennskap til. Når det gjelder funksjonshemming er dette et begrep som blir benyttet i møte med gapet som oppstår mellom samfunnets krav og individets forutsetninger. Det er dette gapet som blir kalt funksjonshemming. Et eksempel på dette er at om det blir installert heiser og ramper blir omgivelsene mindre funksjonshemmende for personer som sitter i rullestol. Disse begrepene kommer til å bli mer detaljert beskrevet i kapitlet som omhandler de ulike modellene i kapitel 2.2.

Når det gjelder *mødre med nedsatt funksjonsevne* ser en at idealet en har på dagens kvinner er preget av at hun skal ha en yrkeskarriere, en familie ( gjerne med flere barn) og det er fremdeles hun som er hovedansvarlig for husholdningen. Idealet er at hun skal hantes både

med karriere og i familielivet. Lista ligger høyt for å lykkes og fallhøyden er stor. Det er ikke alle som mestrer idealet med å være i arbeid og ha en familie, slik samfunnet forventer. Å være mor med nedsatt funksjonsevne faller ikke innenfor dette forventede familieidealet (Holmström 2002).

Berit Otnes (2002) har skrevet artikkelen «Tidsbruk blant uførepensjonister med barn». Her har hun sammenlignet tidsbruk på daglige gjøremål for funksjonshemmede uførepensjonister som har barn, med et hovedutvalg bestående av personer med barn uten funksjonsnedsettelse. Hennes forskning viser naturlig nok at uføretrygdede personer med barn, deltar mindre i arbeidslivet enn foreldre som er i arbeid og ikke er uføretrygdet. I følge artikkelen kommer det frem at det er få personer som mottar trygdeytelser som er i inntektsgivende arbeid, og de som er i arbeid har kortere arbeidsdager enn andre. Uføre med barn under 18 år utgjorde ved årsskiftet 1999/2000 12 prosent av de som mottok uførepensjon, dette tilsvarer rundt 32000 mennesker. Det er på mange måter en utsatt gruppe, men innad i denne gruppen finnes også store forskjeller når det gjelder økonomi. Sivil status er en viktig faktor som er med på å påvirke dette.

I artikkelen kommer det også frem at disse foreldrene bruker mer tid til personlige behov og husarbeid, og det kommer frem at denne gruppen har mer fritid enn foreldre som ikke er uføretrygdede. Informantene i undersøkelsen sier allikevel at de ofte eller av og til føler at de har for mye å gjøre i hverdagen. At man bruker liten tid til inntektsgivende arbeid betyr at man har mer tid til disposisjon for ubetalt arbeid og fritid. For denne gruppen kan vi heller ikke se bort fra at den tiden som går med til søvn, skiller seg fra gjennomsnittet. Den sykdommen eller funksjonshemmingen som ligger bak uførepensjoneringen, kan også føre til økt søvnbehov eller motsatt, til problemer med søvnløshet. Alvorlige funksjonshemninger kan bety at av- og påkledning og husarbeid kan være vanskelig og tidkrevende. Funksjonshemmingen kan også medføre at det kan være vanskelig å komme ut og være fysisk og sosialt aktiv utenfor hjemmets fire vegger.

Denne oppgaven baserer kunnskapsgrunnlaget på bakgrunn av *to kvalitative metoder*. Disse to er det tidsgeografiske perspektivet og det kvalitative forskningsintervjuet. Det finnes lite gode kvalitative data når det gjelder forskning på familieliv og funksjonshemming. En mulighet til å endre dette har kommet med en metode som brukes til å kartlegge tidsgeografi.

Undersøkelser av tidsgeografi gir en verdifull informasjon til mer etablert statistisk informasjon som omhandler blant annet inntekt, husholds-utgifter, sysselsettingsmønster og

demografi. Tidsgeografisk dagbok er med på å bidra til forskning som gir direkte informasjon om den private sfæren, og denne metoden egner seg dermed godt til å kartlegge forskningsobjektene hverdagsliv. Tidligere kunne en bare se indirekte på disse dataene slik som for eksempel gjennom utgiftsmønstre eller trygdeytelser. Tid som blir brukt på ulønnet arbeid er en viktig indikator på intensiteten av familiens velferdsansvar. I følge SSB er denne metoden et godt måleinstrumentet som måler aktiviteter som angår familien (Otnes 2002). Dette er en av grunnene til at jeg har valgt å benytte meg av denne metoden i kunnskapsinnhenting til denne oppgaven.

Den andre metoden som blir benyttet i denne oppgaven er det kvalitative forskningsintervjuet. Dette er en metode jeg har valgt å bruke fordi den er med på å gi rike beskrivelser fra mødre selv. Meningen med forskningsintervjuet er å produsere kunnskap. Det er en samtale hvor en utveksler ulike synspunkt mellom to personer om et tema som opptar dem begge. Det er forskeren som setter tema for samtalen. Det er en forutsetning at begge parter er til stede. Intervjuer bør være en person som er adekvat til å besvare den problemstillingen forskeren har på det området han/hun ønsker å finne ut av. Det er også viktig at forskeren er godt forberedt til intervjuet og at det er et tema som en kjenner godt til. Intervjuet er en aktiv kunnskapsprosess og det er intervjueren og den intervjuede som produserer kunnskap sammen (Kvale 2009). Det å kombinere disse to metodene inn i denne oppgaven er med på å gi en rik datainnhenting.

### 1.3 Innholdet i oppgaven

I innledningsdelen blir bakgrunn for å besvare problemstillingen diskutert. Her blir det tatt opp valg av tema, dagens familieideal samt situasjonen til mødre med nedsatt funksjonsevne. I teoridelen blir ulike temaer som har betydning for oppgavens problemstilling belyst. I starten av denne delen blir den medisinske, sosiale og relasjonelle modellen samt ICF tatt opp. Videre tar denne delen for seg sentrale internasjonale og nasjonale politiske føringer som er relevante for temaet i oppgaven og disse er: St. meld nr. 73, St. meld. nr. 88 (1966-67) *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*, St. meld. nr.34 (1996-97) *Resultater og erfaringer fra regjeringens handlingsplan og veien videre*, *Handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2002*, St. meld. nr. 23 *Funksjonshemmede i samfunnet* (1977-78), NOU 2001:22 *Fra bruker til borger*, St. meld. nr. 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer og FNs standardregler for like muligheter for mennesker med*

*nedsatt funksjonsevne* (1993). Videre kommer det en del med tidligere forskning, hvor både nasjonal og internasjonal forskning på området blir tatt opp.

I metodedelen diskuteres forskningsspørsmålet, før det kommer en detaljert beskrivelse av valg av metode. Jeg har valgt å benytte meg av det tidsgeografiske perspektivet og det kvalitative forskningsintervjuet for innsamling av data. Det kommer her frem en detaljert teoretisk beskrivelse av disse metodene. Det er viktig å presisere at jeg i denne delen kommer til å ha med både teori om disse metodene, samtidig som det kommer en detaljert beskrivelse av hvordan jeg har benyttet meg av denne teorien i praksis da jeg har arbeidet i forskningsfeltet. I denne delen kommer det også frem den teoretiske bakgrunnen for grounded theory, som er sentral i analysen. Videre diskuteres min forforståelse av temaet. Det vil deretter komme en beskrivelse av forskningsfeltet. Videre er det beskrevet fremgangsmåten som er blitt gjort for å anskaffe informanter, samt hvordan innhenting av datamaterialet har foregått. Det blir deretter diskutert de ulike metodene jeg benyttet meg av når jeg var i feltet. Det første møtet med informanten er detaljert beskrevet og omhandler det tidsgeografiske perspektivet. Det andre møtet omhandler det kvalitative forskningsintervjuet. Til slutt i metodekapittelet diskuterer jeg forskningsetiske retningslinjer og studiens reliabilitet og validitet.

Analysen omhandler de resultatene jeg har kommet frem til gjennom arbeid med datamaterialet. I denne delen kommer en grundig analyse av de tidsgeografiske dataene. Her har jeg satt de ulike aktivitetene som kom frem i den tidsgeografiske dagboken inn i dataprogrammet *Hvardagen* (Åquist 2002). Her fikk jeg detaljerte grafer som illustrerte tydelig de ulike dagene til den enkelte informant som hadde skrevet dagbok, samt statistikk fra de enkelte dagene. Videre i denne delen har jeg gjort en analyse av intervjumaterialet som er inspirert av grounded theory. Her har jeg kodet det datamaterialet jeg fikk etter å ha gjort kvalitativt intervju med den enkelte informant. Morsrollen kom frem som det sentrale fenomenet. Videre vokste det frem fire underkategorier. Disse var reproduksjonsprosessen, hjelpeapparatet, mellommenneskelige forhold og arenaer. Jeg kommer underveis i denne delen til å foreta diskusjoner av funnene opp mot teori, politikk og tidligere forskning.

## 2. Teori

### 2.1 Innledning

For å forstå situasjonen til mødre med nedsatt funksjonsevne og deres hverdag er det nødvendig å ha noe bakgrunnskunnskap når det gjelder teori, politikk og tidligere forskning. Teorikapittelet vil være delt inn i tre deler. I den første delen vil jeg beskrive de aktuelle modellene som omhandler funksjonshemming. Disse modellene er den medisinske, den sosiale, den relasjonelle og WHO's International Classification of Function (ICF). Det vil videre komme en del hvor det blir tatt opp sentrale politiske føringer som omhandler funksjonshemmede. Her tas det opp ulike områder om politikk for funksjonshemmede fra 1960 til 2009. Politikk i forhold til deltakelse og tilgjengelighet og familie og barn vil også bli tatt opp her. Den siste delen vil komme til å omhandle tidligere forskning på temaet mødre med nedsatt funksjonsevne, og både nasjonal og internasjonal empiri vil bli omtalt.

### 2.2 Fra medisinsk til relasjonell forståelse

#### *2.2.1 Den medisinske modellen*

Basert på temaet mødre med nedsatt funksjonsevne og deres hverdag som denne oppgaven handler om, er det nødvendig å ha med teori om funksjonshemming. Det er viktig å ha med denne teorien fordi den gir en dypere forståelse av de ulike perspektivene som finnes på funksjonshemming. Utviklingen av de teoretiske forståelsene har vært med på å danne grunnlaget for det politiske ståstedet den norske stat har ovenfor denne marginaliserte gruppen.

Den medisinske modellen er basert på en individuell tilnærming til funksjonshemming. Den tar sikte på å se diagnosen som følger den enkelte person. Fokuset på denne modellen ser på kroppens *unormalitet*, altså den sykdommen eller skaden som hører til kroppen. Ved kronisk sykdom eller skade mister kroppen ulike grader av funksjon. Dette er den tradisjonelle forståelsen, og i følge denne tilnærmingen blir funksjonshemmingen sett på som en egenskap som følger det enkelte individ. Dette former basisen for en *personlig tragedie*, hvor individet blir ansett som et offer og en som har behov for omsorg og er avhengig av andre. Det er medisinsk behandling som er løsningen på disse utfordringene. Denne modellen er en tilnærming som har vært i sentrum av sosial velferdspolitik og den er utformet for å hjelpe funksjonshemmede til å håndtere funksjonshemmingen. Den anbefalte løsningen ligger i en forbedrende og rehabiliterende medisinsk intervensjon, hvor det er helsearbeidere som

praktiserer medisinsk behandling for å oppnå en bedring. Det er en årsak/virkning der en kartlegger problemet, før en gir egnet behandling. Koblingen til medisin er så sterk at denne forståelsen blir kalt den medisinske modellen (Barnes et.al 1999 s. 21).

Det er viktig å ha kjennskap til den medisinske modellen når en snakker om mødre med nedsatt funksjonsevne, fordi den er med på å gi en forståelse av viktigheten ved individuell behandling. Når det gjelder mødrene i denne studien har de alle en fysisk funksjonsnedsettelse. Noen er født med denne funksjonsnedsettelsen, mens andre har den ervervet. Det kan være de har behov for medisinsk behandling for å redusere smerter, få økt bevegelighet eller forebygge forverring av sykdommen eller funksjonsnedsettelsen. Dette er viktig for at hverdagen skal være så optimalt som mulig.

### 2.2.2 Den sosiale modellen

Den medisinske modellen er blitt kritisert fordi fokuset omhandler det enkelte individ. Om en ser for seg at personer som sitter i rullestol blir stengt ute fra kjøpesentre, barnehager og fritidsarenaer er det vanskelig å se at medisinsk behandling skal være relevant. Denne gruppen blir diskriminert og vil ha vanskeligheter med å bli inkludert fordi de omgivelsesmessige forholdene ikke ligger til rette for deltakelse. En vil aldri kunne utrydde funksjonsnedsettelser uansett hvor langt den medisinske utviklingen vil komme (Tøssebro 2010).

Det var i radikale funksjonshemmede miljøer i Storbritannia i starten på 1970-tallet den sosiale modellen fikk sitt utspring. Det var en organisasjon som kalte seg UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) som sto bak tankegangen til den sosiale modellen. UPIAS oppsto som en brukerorganisasjon for personer i institusjoner (hvor funksjonshemmede bodde). I starten dreide fokuset seg om hvordan de kunne øke deltakelsen ved å tilrettelegge omgivelsene. De ønsket større uavhengighet og kontroll over eget liv. UPIAS var en organisasjon opprettet for og av funksjonshemmede. Organisasjonen skulle bedre funksjonshemmedes liv, og fokuserte på brukermedvirkning, likestilling, deltakelse og inkludering. Tankegangen om tilgjengelige omgivelser spredte seg raskt og fikk etter hvert flere tilhengere (Tøssebro 2010).

I 1975 ga UPIAS ut *Fundamental Principles of Disability*. Den inneholdt den nye tankemåten hvor en så at omgivelsene måtte tilpasses og gjøres tilgjengelig for alle i befolkningen. I denne utgivelsen sees det på begrepene *Impairment* og *Disability*. Dette er to begreper det er



viktig å skille mellom, og det er fundamentalt for tenkemåten til den sosiale modellen. I NOU 2001:22 *Fra bruker til borger* blir funksjonsnedsettelse brukt om begrepet *Impairment* og funksjonshemming om *Disability*, og dette er to begreper som har blitt anerkjent i det norske fagmiljøet. Funksjonshemming som begrep har flere sider og det er derfor viktig å kunne skille disse aspektene fra hverandre (Tøssebro 2010).

Funksjonsnedsettelse er et begrep som brukes når en snakker om kroppens funksjonelle begrensinger, mens funksjonshemming handler om de barrierene en støter på i møte med utilgjengelige omgivelser. Det er det kroppslige en snakker om når det gjelder funksjonsnedsettelse, mens det er samfunnet som står bak funksjonshemming. I den sosiale modellen blir hele den menneskelige variasjon tatt for gitt. Den sosiale modellen tar sikte på at omgivelsene skal være tilrettelagt. Dette innebærer at det ikke skal være særløsninger, men fasiliteter og tilrettelegging som er integrert i den arkitektoniske utformingen. Omgivelsen vil da bli tilrettelagt på en likeverdig måte for hele den menneskelige variasjonen. Noen annet vil være diskriminerende og i strid med prinsippet om at alle skal ha like muligheter (Tøssebro 2010).

I starten kjempet organisasjonen for fysisk funksjonshemmede, men de mente videre at denne tenkemåten også måtte gjelde for alle funksjonshemmede, også de med intellektuelle og sensoriske funksjonstap. Det ble dermed økt oppmerksomhet rundt tilgjengelighet for alle, og fokuset på universell utforming og andre tiltak for å gjøre omgivelsene tilgjengelig og mindre funksjonshemmende ble sentralt. UPIAS tenkemåte hvor det var omgivelsene som var skyld i funksjonshemmingen fikk etter hvert politisk fotfeste. På begynnelsen av 1980-tallet startet Verdens helseorganisasjon å ta i bruk noen lignende uttrykk i klassifikasjonssystemet som ble kalt International Classification of Impairments, Disability and Handicap (ICIDH - WHO 1980). Det var i forbindelse med denne systematiseringen at den sosiale modellens tankegang ble brukt i politiske sammenhenger. UPIAS fikk en mindre rolle, men denne tankegangen ble tatt opp av akademiske og interessepolitiske kretser. Den sosiale modellen ble godt mottatt i offentlig politikk hvor det ble satt fokus på økt tilgjengelighet, universell utforming og andre tiltak for å gjøre omgivelsene tilgjengelige (Tøssebro 2010 s 20).

Tankegangen til den sosiale modellen har vært med på å forenkle hverdagen til funksjonshemmede. Det har vært en møysommelig prosess fra tankegangens opprinnelse på 1970-tallet til den i dag har fått en sentral plass i dagens samfunn. Vi ser viktigheten av å ha tilgjengelige omgivelser for at hele befolkningen skal ha mulighet til å kunne delta på alle

samfunnets arenaer. Mødre med nedsatt funksjonsevne har fått en enklere hverdag etter at den sosiale modellen har fått så stor gjennomslagskraft. Selv om det er mye å sette fingeren på og det daglig er funksjonshemmede som blir diskriminert på grunn av utilgjengelige omgivelser, er hverdagen på mange måter blitt enklere enn den var for bare 10-20 år siden. Barnehager, lekeplasser, skoler, fritidsarenaer, offentlige lokaler, IKT og publikumsbygg plikter med *Diskriminering og tilgjengelighetsloven* (2009) å være tilrettelagt. Dette gjør at det er enklere for den enkelte mor å kunne bevege seg rundt i samfunnet og utførelsen av morsrollen blir på denne måten enklere da samfunnet plikter å legge til rette for at det skal være mulig.

### 2.2.3 Den relasjonelle modellen

Når det gjelder den sosiale modellen har den blitt kritisert fordi den kun fokuserer ensidig på omgivelsene og ikke tar hensyn til de smertene og plagene som funksjonsnedsettelsen faktisk medfører. Ved å tilrettelegge omgivelsene minsker en funksjonshemmingen, men en vil aldri klare å utrydde funksjonsnedsettelsen selv om en har tilrettelagte omgivelser. Tom Shakespeare var en av hovedforkjemperne for den sosiale modellen, men på midten av 1990-tallet innså han at den sosiale modellen hadde nådd sitt høydepunkt. Det var behov for å ha et litt mer nyansert bilde på funksjonshemming. Det er nødvendig å ta hensyn både til individuelle behov, samtidig som det er viktig å tilrettelegge omgivelsene i samfunnet (Tøssebro 2010 s 22).

I Stortingsmelding nr. 88 (1966-1967) er det beskrevet de første tegnene en finner til en relasjonell forståelse i norsk politikk. Her står det:

*...personer med forskjellige typer av funksjonshemninger utgjør en naturlig del av ethvert samfunn...[og at] ... i stedet for å vente at funksjonshemmede ensidig skal tilpasse seg samfunnet, må samfunnet så vidt mulig tilpasses dem (s.8).*

Her ser vi at det allerede på slutten av 1960-tallet ble satt fokus på at omgivelsene måtte tilpasse seg den menneskelige variasjon, hvor integrering av funksjonshemmede inn i samfunnet ble sett på som en viktig og sentralt del av samfunnsansvaret. Den relasjonelle forståelsen viste sine første tegn i denne meldingen, men det var ikke før ti år senere at det for alvor ble tatt opp diskusjonen som omhandler den relasjonelle modellen i et politisk dokument. I stortingsmeldingen *Funksjonshemmede i samfunnet* (nr. 23 1977-78) advares det mot å fokusere for mye på funksjonshemming, sykdom og individorientert tilnærminger. I denne meldingen defineres funksjonshemming som:

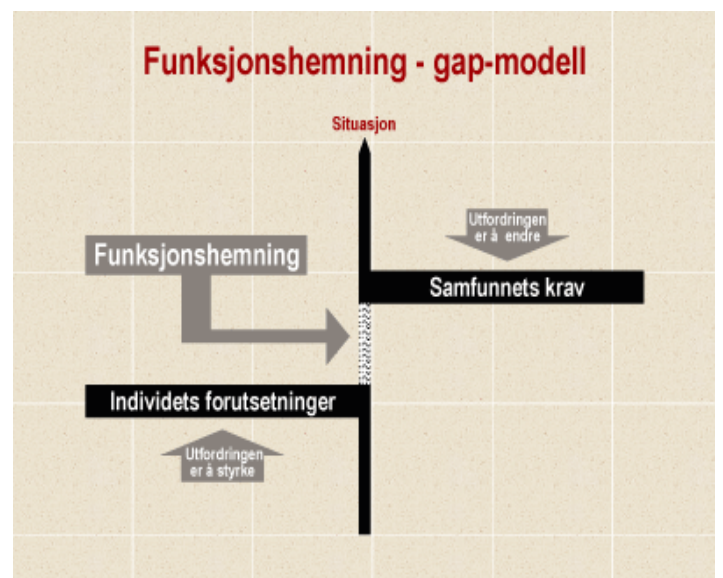
*Funksjonshemmet er de som på grunn av varig sykdom eller lyte, eller på grunn av avvik av sosial art, er vesentlig hemmet i sin livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham. Dette kan blant annet gjelde utdanning, yrkesvalg og yrke, fysisk og kulturell aktivitet (St. meld. nr. 23, 1977.1978, s10).*

Denne definisjonen ble på mange måter benyttet i offentlige dokumenter frem til 2001 da NOU 2001:22 *Fra bruker til borger* kom ut. Funksjonshemming som et fenomen ble for vidt til å klare å definere det med et begrep. Utvalget bak utredningen mente at en måtte dele funksjonshemming inn på samme måte som *impairment* og *disability* i den sosiale modellen. Dette er viktig for å kunne skille mellom det relasjonelle og det individuelle. Den relasjonelle modellen blir også kalt den skandinaviske da de samme ideene ble publisert i offentlige dokumenter både i Sverige og Danmark (Tøssebro 2010 s 26).

### Gap-modellen

I St. meld 40 (2002-2003) blir den relasjonelle modellen også omtalt som GAP-modellen.

Ved å redusere gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav, vil en minske funksjonshemmingen. I bilde 1 er den relasjonelle modellen illustrert. Den viser at definisjonen av funksjonshemmingen er relasjonell. Det er misforholdet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav som skaper et gap, og det er dette gapet som blir kalt funksjonshemming (St. meld 40 (2002-2003)).



Bilde 1: Gap modellen

Når det gjelder mødre med nedsatt funksjonsevne er den relasjonelle modellen viktig da tilrettelagte omgivelser er med på å minske samfunnets krav, samtidig som den ser viktigheten av å forsterke individets forutsetninger ved blant annet å tilby medisinsk behandling. Det kan være smertelindring, fysioterapi for økt bevegelighet eller medisiner for å unngå forverring av funksjonsnedsettelsen. Ved å styrke forutsetningene og minske samfunnets krav blir funksjonshemmingen mindre og en får en enklere hverdag. Dette er sentralt for alle personer som har en funksjonsnedsettelse, men er også meget viktig for å

bedre hverdagen til mødre med nedsatt funksjonsevne da de også har et omsorgsansvar for sine barn og bør fungere så optimalt som mulig for kunne utføre morsrollen.

#### *2.2.4 WHO – International Classification of Functioning (ICF)*

Bevisstheten om sammenhengen mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav til funksjon er økende. Dette gjelder også innenfor det medisinskfaglige miljøet. Verdens helseorganisasjon (WHO) vedtok i 2001 klassifikasjonen International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). ICF søker å bygge bro mellom en biologisk-medisinsk og mer sosial tilnærming. Det overordnede målet for ICF er å etablere et enhetlig og standardisert språk og verktøy som legger vekt på å se individets helseforhold og funksjonsevne i en større sammenheng. WHO mener klassifikasjonen kan brukes som et verktøy for statistikk, forskning, planlegging, styring og finansiering, samt som verktøy for klinisk og pedagogisk virksomhet. Denne klassifiseringen sees tidvis som relasjonell og den har mye likhetstrekk med den relasjonell modellen (St. meld 40 (2002-2003)).

Denne klassifiseringen vil ikke bli brukt i denne oppgaven, men klassifiseringen blir nevnt her fordi den er et eksempel på en av modellene som blir brukt når en snakker om funksjonshemming.

### 2.3 Sentrale politiske føringer

#### *2.3.1 Politikk for funksjonshemmede fra 1960-2009*

I dette kapitlet blir det sagt noe om den politiske utviklingen når det gjelder funksjonshemmede personer og personer med nedsatt funksjonsevne i perioden fra 1960-2009. Myndighetenes syn på funksjonshemmede har endret seg mye, og dette har fått store konsekvenser for denne gruppen. Disse konsekvensene er sentralt å ha kjennskap til når en snakker om mødre med nedsatt funksjonsevne fordi det gir et bilde på hvordan funksjonshemmede har blitt behandlet av myndighetene i løpet av denne perioden (NOU 2001:22).

Myndighetenes politikk når det gjelder funksjonshemmede har på mange måter vært integrert i den generelle velferdspolitikken. Det som kan kalles politikk for funksjonshemmede, med mål og tiltak som berører flere grupper og på flere samfunnsområder startet først på begynnelsen av 1960-tallet. I denne perioden ble det snakket om en mentalitetsendring for

funksjonshemmede blant befolkningen og dette kunne også reflekteres gjennom ulike politiske dokumenter. Myndighetene ble kritisert på grunn av at funksjonshemmede falt utenfor velferdsstaten. I 1950-årene oppsto tanken om å integrere mennesker med funksjonsnedsettelse inn i "normalsamfunnet". Denne tanken fikk politisk tilslutning i 1960-årene og ble fullt anerkjent i 1970-årene. I 1965 la regjeringen frem St.meld. nr. 73 (1964-65) *Om utviklingen av omsorgen for handikapte*. I denne stortingsmeldingen ble alle grupper omtalt, og tiltak ble beskrevet på flere områder. I 1967 la regjeringen videre frem St.meld. nr. 88 (1966-67) *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*. Her ble det tatt stilling til de problemene som var knyttet til de tiltakene som allerede eksisterte, og om hvilke retningslinjer som videre burde følges på dette området (NOU 2001:22).

I 1978 kom St. meld. nr. 23 *Funksjonshemmede i samfunnet* ut. Her ble begrepet funksjonshemmet drøftet, og en kom frem til at myndighetene på mange måter var på vei bort fra en individorientert holdning, der en rettet oppmerksomheten mot den enkelte og hans/hennes mangel på normalitet i forhold til samfunnet (NOU 2001:22).

Utover på 80-tallet ble det et skifte i det politiske miljøet der en gikk fra å tenke omsorg til å tenke rettigheter. FNs generalforsamling utpekte 1981 som funksjonshemmedes internasjonale år. I 1982 kom Verdens handlingsprogram for funksjonshemmede ut. Målsetningen med dette programmet var å forebygge, rehabilitere og å gi like muligheter. Det var i denne konteksten av funksjonshemmede for første gang ble definert som et resultat av forholdet mellom mennesket og omgivelsen (NOU 2005:8).

Organisasjoner som arbeidet for vanføres rettigheter hadde allerede før krigen krevd at deres medlemmer skulle behandles som borgere. Dette arbeidet fikk de ikke gjennomslag for hos myndighetene. Det var ikke før begynnelsen av 1960-tallet at en begynte å snakke om rettighetstenkning, og borgerrettigheter ble satt på dagsorden. Utover på 1970- og 1980-tallet ble det hyppig referert til menneskerettighetene når en snakket om funksjonshemmede. Mange hevdet at menneskerettighetene ble krenket i Norge, og det ble i denne perioden satt større fokus på funksjonshemmedes rettigheter (NOU 2001:22).

På FNs generalforsamling i 1993 ble *FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming* vedtatt. Reglene er ikke juridisk bindende, men gir en ramme for hvordan medlemslandene skal behandle funksjonshemmede. Formålet med reglene er å gi full deltakelse og likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse. Det er menneskerettighetene som utgjør det grunnleggende fundamentet for reglene, både politisk og

moralsk. Hensikten med disse reglene er å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse har de samme rettigheter og plikter som alle andre i samfunnet. Det er i alt 22 regler som er delt inn i tre deler. I den første delen handler det om forutsetninger for deltakelse og likestilling, her gis det anbefalinger om bevisstgjøring, medisinsk behandling, rehabilitering og støtteordninger. Disse reglene retter seg mot individet (NOU 2001:22).

Det står videre i NOU 2001:22 *Fra bruker til borger* at det i den andre delen handler om målområder for deltakelse og likestilling. Det er de samfunnsmessige forholdene som er sentrale. Tilrettelegging og fjerning av funksjonshemmende hindringer står som viktige prinsipper, samtidig som tilrettelegging og fokus på deltakelse blir viet mye oppmerksomhet. Dette gjelder både det fysiske miljøet, men også tilrettelegging av informasjon og kommunikasjon som betydningsfulle tiltak for å bedre tilgjengeligheten og for å øke deltakelsen. I denne delen blir områder som utdanning, arbeid, familieliv m. m omtalt.

I den tredje og siste delen blir gjennomføring av reglene satt i fokus. Her blir det presisert at det er staten som har det overordnede ansvaret for at reglene blir fulgt opp. De har også ansvar for å ta hensyn til at funksjonshemmedes interesser blir ivarettatt når det gjelder politikk og nasjonalt planarbeid. Staten har også ansvar for å gjennomføre målsetningen om full deltakelse og likestilling, og de har ansvar for å overvåke at reglene blir overholdt. Informasjon, forskning, økonomisk politikk, koordineringstiltak, funksjonshemmedes organisasjoner, opplæring av personell og internasjonalt samarbeid er viktige fokusområder i den siste delen av FNs standardregler (NOU 2001:22).

NOU 2001:22 *Fra bruker til borger* er en utredning som har kartlagt hvordan situasjonen til funksjonshemmede er. Dette er også et offentlig dokument som har vært med å danne grunnlaget for flere sentrale politiske dokumenter, som blant annet St. melding 40 *Nedbygning av funksjonshemmende barrierer*, og *Diskriminering og tilgjengelighetsloven*. Utvalget ble oppnevnt i 1999 og skulle se på funksjonshemmedes forhold i Norge. I utredningen ble det utviklet og foreslått ulike strategier og virkemidler for å forbedre situasjonen for funksjonshemmede i den norske befolkningen.

St. meld 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer* kom som en følge av NOU 2001:22 *Fra bruker til borger*. I stortingsmeldingen legger regjeringen frem ulike strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. *Likeverd, selvbestemmelse, aktiv deltakelse, personlig og sosialt ansvar* står sentralt når det gjelder regjeringens verdigrunnlag i forhold til personer med nedsatt funksjonsevne. Det er

samfunnets ansvar å ivareta mangfoldet i befolkningen og disse verdiene står sentralt (St. meld 40. (2002-2003)). Denne stortingsmeldingen er også viktig for å bedre situasjonen til mødre med nedsatt funksjonsevne.

Når det gjelder *Diskriminering og tilgjengelighetsloven (2009)* står det at formålet er at likestilling og likeverd skal fremmes. Samfunnsdeltakelse skal sikres og en skal hindre diskriminering på grunn av funksjonsbegrensninger. Gjennom denne loven skal det hindres at barrierer skapes og den skal være en bidragsyter til å avskaffe samfunnsskapt funksjonshemmende barrierer. Loven er gjeldene for hele samfunnet, med unntak av familieliv og andre personlige forhold.

### *2.3.2 Deltakelse og tilgjengelighet*

Den politiske utviklingen har vært med på å forbedre funksjonshemmedes hverdag. Dette gjelder også mødre med nedsatt funksjonsevne. Flere av tiltakene som myndighetene har satt i verk omhandler økt tilgjengelighet og deltakelse. Ved hjelp av ulike stortingsmeldinger, offentlige utredninger og lovverk både når det gjelder nasjonal og internasjonal politikk, har dette vært et viktig satsningsområde for økt samfunnsdeltakelse blant funksjonshemmede. Disse tiltakene er generelle og omhandler alle funksjonshemmede. Jeg kommer allikevel til å si noe om dem, da de også har en avgjørende betydning for hverdagen til mødre med nedsatt funksjonsevne.

Et politisk dokument som har vært sentralt for deltakelse og tilgjengelighet er NOU 2001:22 *Fra bruker til borger*, fordi denne NOUen er en sentral del av den politiske utviklingen når det gjelder synet på funksjonshemming. Utredningen har gitt et bilde på hvordan situasjonen er for denne gruppen. Gjennom dette dokumentet blir det påvist at det er et behov for økt politisk satsning. Vi har behov for kompetanseheving og et større fokus på funksjonshemmedes rettigheter. Utvalget ønsker et kollektivt ansvar for å sikre gode levekår for alle i befolkningen. Samfunnet må tilpasse seg hele den menneskelige variasjonen. Et viktig verktøy for å sikre dette er universell utforming (tilgjengelig samfunnsutforming). En målsetning bør være et samfunn for alle der inkludering, integrering og likestilling er sentralt i de politiske føringene (NOU 2001:22).

*Aktiv deltakelse* gjelder både for enkeltindividet og for samfunnet som helhet. Når det gjelder den norske politikken for personer med nedsatt funksjonsevne skal den bygge på individets eget ønske om å klare seg selv. Dette innebærer at regjeringen må tilrettelegge slik at alle med

ulike typer forutsetninger får mulighet til å kunne delta aktivt på alle samfunnets arenaer. Regjeringen mener at det enkelte menneske har *ansvar for eget liv*. Det må stilles krav til alle ut i fra deres egne ressurser, men personer med nedsatt funksjon kan ha et større behov for at samfunnet skal ta et større ansvar (St. meld 40(2002-2003)).

De ulike tiltakene som blir foreslått i St. meld 40 *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (2002-2003) dreier seg om hva regjeringen kan gjøre for å forbedre situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne og hvordan gi disse personene et mer verdig liv og en mer inkluderende hverdag. De ulike virkemidlene blir diskutert i stortingsmeldingen. En lov mot diskriminering blir foreslått. Det er også fokus på økt kunnskap på området og forskning og dokumentasjon blir sett på som viktige punkter for å øke kunnskapen på dette området. Ønsket om å få flere personer med nedsatt funksjonsevne ut i arbeid blir også sett på som et viktig tiltak for å bedre situasjonen. For å få personer ut i arbeid er det behov for å tilrettelegge for høyere utdanning, slik at det skal være enklere å komme inn på arbeidsmarkedet (St. meld 40(2002-2003)).

Stortingsmeldingen fokuserer på å gjøre samfunnet mer tilgjengelig og fokus på universell utforming står sentralt. Det er et eget kapittel som omhandler ulike tiltak for å fjerne hindringer for å gjøre samfunnet mer tilgjengelig for alle i befolkningen. Her blir prinsippet om *universell utforming* diskutert (St. meld 40(2002-2003)).

*Med universell utforming menes utforming eller tilrettelegging av hovedløsningen i de fysiske forholdene, herunder informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) slik at virksomhetens alminnelige funksjon kan benyttes av flest mulig (§. 9, Diskriminering og tilgjengelighetsloven).*

Gjennom denne stortingsmeldingen kommer det frem at regjeringen ønsker økt tilgjengelighet på alle samfunnsområder som transport, byggverk, uteområder, informasjon, kommunikasjon, ulike produkter samt kultur og fritid. Ved å ha tilrettelagte omgivelser kan vi få enda flere personer i samfunnet til å leve et aktivt og selvstendig liv (St. meld 40(2002-2003)).

Tilrettelagte omgivelser er av avgjørende betydning for hverdagen til mødre med nedsatt funksjonsevne. Dette er viktig for at de skal fungere i samhandling med sine barn.

Den andre delen i FNs standardregler handler om målområder for deltakelse og likestilling. Det er sentralt å si noe om dette i denne oppgaven. Samfunnsansvaret er viktig for at mødre med nedsatt funksjonsevne skal kunne ha mulighet til å delta på alle samfunnets arenaer.



Tilrettelegging og fjerning av funksjonshemmende hindringer står sentralt, samtidig som tilrettelegging og fokus på deltakelse blir viet mye oppmerksomhet. Både når det gjelder det fysiske miljøet, men også tilrettelegging av informasjon og kommunikasjon er viktige tiltak for å bedre tilgjengeligheten og for å øke deltakelse (NOU 2001: 22)

Regel 5 i FNs standardregler omhandler tilgjengelighet, og her kommer det frem at staten bør innse at tilgjengelighet er av avgjørende betydning for å kunne skape like muligheter for alle i samfunnet (UN 1994). For funksjonshemmede mødre er det av avgjørende betydning at det fysiske utformede miljøet er tilgjengelig, slik at arenaer hvor foreldre oppholder seg er fremkommelige. Dette gjør at disse kvinnene har mulighet til å gjøre de aktivitetene som kreves av dem som mødre. Det kan være arenaer som skole, barnehage, fritidsarenaer, kjøpesentre, transport samt andre sentrale arenaer (Plan- og bygningsloven 2008).

Det kommer også frem at denne regelen viser viktigheten av å kunne ha adgang til informasjon og kommunikasjon. Dette gjelder for eksempel tilgang til informasjon som finnes på internett. I følge NOU 2005:8 *Likeverd og tilgjengelighet* synes den beste løsningen ved å sikre den allmenne tilgangen til mediene å ligge i informasjons- og kommunikasjonsteknologien (IKT), og da fremfor alt internett. I dagens samfunn er IKT grunnleggende og en viktig del av dagens og fremtidens samfunn. Tilgang til denne arenaen må derfor sikres gjennom universell utforming, og dette er en arena som mødre med nedsatt funksjonsevne må ha tilgang til på lik linje som alle andre i befolkningen.

I regel 6 og 7 blir utdanning og arbeid omtalt. Det er sentralt at mødre med nedsatt funksjonsevne har like muligheter til å skaffe seg utdanning og arbeid på lik linje med andre foreldre som ikke har en nedsatt funksjonsevne. Ved å ha høyere utdanning, er det enklere å komme seg inn i arbeidslivet. Disse reglene er med å sikre at retten til utdanning skal være integrert i det norske utdanningssystemet. Dette vil si at alle er velkommen til å ta utdanning uansett funksjonsnivå. Det å ha arbeid er en viktig verdi i vår del av verden. Det er med på å gi mennesker en viktig identitet. Ved å jobbe bidrar en på en sentral arena hvor det er forventet at voksne skal være bidragsytere. Økonomisk er det avgjørende å ha arbeid både på det individuelle plan, men også staten vil tjene på at flest mulig personer i arbeidsdyktig alder er i inntektsgivende arbeid (UN 1994).

### 2.3.3 Familie og barn

NOU 2001:22 *Fra bruker til borger* tar for seg viktige samfunnsområder som omhandler familier som har et eller flere medlemmer med funksjonshemninger. Et viktig område som blir omtalt og som er sentralt for temaet i denne oppgaven er retten til å inngå ekteskap og til å stifte familie. Her blir fokuset på ekteskap omtalt, men dette temaet dreier seg i hovedsak om utviklingshemmede og sterkt psykisk syke som har fått oppnevnt hjelpeverge. Når det gjelder det å få barn så har alle i utgangspunktet rett til å formere seg så sant dette lar seg gjøre biologisk. I følge NOUen kan ikke samfunnet avgjøre hvilke foreldre som skal få bære frem barn eller ikke. Det er i svært sjeldent og i ekstreme situasjoner hvor det er adgang til å gripe inn for å gjøre ulike tiltak som skal hindre svangerskap hos kvinner som det ikke er ønskelig at skal bære frem barn. Dette kan være tiltak som tvangsprevensjon, steriliseringsinngrep, abort osv. Det er ikke mulig å gjøre slike inngrep mot kvinnenes klare vilje så lenge kvinnen har forstått situasjonen og betydningen av de foreslåtte tiltak og inngrep.

Sentralt for den politiske bakgrunnen for mødre med nedsatt funksjonsevne er FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen ble vedtatt av FNs generalforsamling i 2006. Denne konvensjonen har som formål at den skal fremme og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet. Personer med nedsatt funksjonsevne kan i samspill med ulike barrierer bli hindret i å delta i alle samfunnets områder. Denne konvensjonen inneholder 50 artikler som omhandler ulike samfunnsområder i forhold til personer med nedsatt funksjonsevne. Når det gjelder denne studien er det spesielt artikkel 22, som omhandler respekt for privatlivet, og artikkel 23 om respekt for hjemmet og familien som er aktuelle. Punkt 1 og 2 i den førstnevnte artikkelen tar opp at ingen personer med nedsatt funksjonsevne, uansett bosted eller boform, skal utsettes for vilkårlige eller ulovlige inngrep i privat- eller familieliv. Mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til lovens beskyttelse mot slike inngrep eller angrep. Partene skal beskytte sensitive personopplysninger og opplysninger om helse og rehabilitering for mennesker med nedsatt funksjonsevne på lik linje med andre (UN 2006).

I artikkel 23 tas det sikte på at alle som har skrevet under og ratifisert konvensjonen skal sikre at alle mennesker med nedsatt funksjonsevne som er i en alder hvor de har lov til å gifte seg og til stifte familie, kan gjøre dette på basis av de fremtidige ektefellers frie og uforbeholdne

samtykke. Mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til å treffe beslutning om hvor mange barn de ønsker og bære fram, samt hvilket aldersspenn det skal være mellom ungene. Det er også sentralt at tilgang til og alderstilpasset opplysning og opplæring om reproduksjon og familieplanlegging, samt at de midler som er nødvendige for at de kan utøve disse rettighetene skal skaffes til veie (UN 2006).

Det kommer frem i denne artikkelen at mennesker med nedsatt funksjonsevne, herunder barn, skal beholde sin fruktbarhet på lik linje med andre. Det skal sikres de rettigheter og det ansvaret som tilkommer mennesker med nedsatt funksjonsevne i forbindelse med vergemål, formynderskap, omsorg, adopsjon av barn eller liknende institutter når disse finnes i intern lovgivning; hensynet til barna skal i alle tilfeller komme i første rekke. Partene skal gi mennesker med nedsatt funksjonsevne hensiktsmessig hjelp til å utøve ansvaret for oppfostring av barn. Et barn skal ikke i noe tilfelle bli skilt fra foreldre fordi enten en eller begge foreldrene har nedsatt funksjonsevne (UN 2006).

Den første delen av FNs standardregler handler om forutsetninger for deltakelse og likestilling. Det blir gitt anbefalinger om bevisstgjøring, medisinske behandling, rehabilitering og støtteordninger, og disse reglene retter seg etter individet (NOU 2001:22). I norsk politikk finner vi blant annet barnetillegg, uførepensjon og hjelpestønad som viktig økonomiske støtteordninger for mødre med nedsatt funksjonsevne. Når det gjelder grunnstønad er dette en støtte som blir gitt fra staten som skal dekke visse varige og nødvendige sykdomsutgifter eller utgifter i forbindelse med funksjonsnedsettelse. Eksempler på utgifter som kan dekkes av grunnstønaden er utgifter til drift av tekniske hjelpemidler, transportutgifter, hold av førerhund, utgifter til proteser, støttebandasjer eller dyrere kosthold på grunn av diett. Ved at staten kan være med å tilby støtteordninger muliggjør dette retten disse kvinnene har til familieliv (Folketrygdloven 1997). Det er flere av kvinnene i studien som er uførepensjonister. Det er ulike krav som må være oppfylt for at en skal ha rett til uførepensjon. Disse kravene går på at du må ha vært medlem i Folketrygden de siste tre årene før du ble ufør og du må være mellom 18 og 67 år (NAV 2012).

Mødrene i denne studien som ikke er i inntektsgivende arbeid på grunn av funksjonsnedsettelsen mottar uførepensjon. Uførepensjon beregnes på samme måte som alderspensjon, og består i hovedsak av tilleggspensjon og grunnpensjon. Mødrene som forsørger barn under 18 år kan også ha rett til forsørgertillegg. En kan få barnetillegg om en har barn under 18 år som ikke forsørger seg selv (NAV 2012).

Den siste regelen jeg mener er sentral for gruppen som blir omtalt i denne studien er regel 9 som omhandler familieliv og personlig integritet. Denne regelen sier noe om at staten bør bidra til at mennesker med funksjonshemming kan delta fullt ut i familielivet. Her kommer det frem at de bør støttes i deres rett til personlig integritet og sikres at loven ikke er diskriminerende når det gjelder seksualliv, ekteskap og deres stilling som foreldre (UN 1994).

## 2.4 Litteratursøk

Formålet med denne studien er å se på hvordan situasjonen er for funksjonshemmede mødre i dagens samfunn i Norge. Det finnes en del forskning, men det finnes lite norsk forskning på dette området. Den forskningen jeg har funnet går mye på reproduksjonsprosessen, tidsbruk, holdninger og det medisinske systemet. Dette er begrensede områder som er en del av foreldrenes hverdag i en liten periode av livet deres, ved spesielle anledninger eller gjennom deler av dagen. Jeg er interessert i å se på hvordan situasjonen til disse kvinnene er i Norge, og jeg ønsker å se hvilke utfordringer en møter på i situasjoner gjennom hele barnets barndom. Mitt hovedfokus vil være hvordan hverdagen ser ut for mødre med nedsatt funksjonsevne og hvordan hverdagen utspiller seg.

Jeg har anskaffet forskningslitteraturen blant annet gjennom litteratursøk. Jeg har i hovedsak brukt databaser som BIBSYS Ask og Google Scholar. Søket ble gjennomført høsten 2011 og våren 2012. Jeg brukte engelske søkeord som "Disabled mothers," "Women with disability having children," "Parenting with Disability," og "Motherhood and disability". Av norske søkeord ble "funksjonshemmede mødre" og "mødre med nedsatt funksjonsevne" brukt. Jeg har anskaffet litteratur fra veileder og andre som jeg har vært i kontakt med som har hatt interesse for min oppgave. Mye av litteraturen har jeg fått tak i fra kildehenvisninger i litteratur jeg har lest. Nettstedet til regjeringen har vært flittig brukt samt nettsteder til de ulike interesseorganisasjonene. Innsamling av denne forskningslitteraturen gjør at jeg føler jeg har en god oversikt over det som finnes på forskningsfeltet.

### *2.4.1 Type studier*

Det finnes både omfattende og mindre omfattende kvalitative studier innenfor forskningsfeltet når det gjelder funksjonshemmede foreldre. Forskerne har i hovedsak gjort kvalitative intervjuer. I den mest omfattende studien (Olsen & Clark 2003) er det gjort kvantitativ datainnhenting hvor deltakerne har svart på ulike spørsmål i et spørreskjema. Jeg har også tatt

med to forskningsartikler, en fra Elin Borg (2005) og en fra Berit Otnes (2002), som er gjort kvantitativt<sup>1</sup>.

Blackford (2000) har i sin studie intervjuet 8 mødre med kronisk sykdom i Canada. Dette er en studie som tar for seg hvordan svangerskapsopplæringen foregår for funksjonshemmede kvinner. Utvalget består av kvinner som har minst et barn under 2 år. Informantene i denne studien har rapportert at de har mottatt utilstrekkelig og upassende informasjon fra helsepersonell. De har blitt møtt med en holdning der det sås tvil på deres evne til å fungere i morsrollen. Det kommer frem i denne studien at det er et stort behov for å forbedre situasjonen i forhold til fertilitet, graviditet, fødsel og morskap for funksjonshemmede kvinner. Ved en forbedret opplæring til disse kvinnene, spesielt i forhold til valget om å få barn og opplæring under svangerskapet kan en oppnå bedre helse, økt kontroll og avtagende hjelpeløshet. Det kan også gi en bedre forutsetning for å kunne ta helserelevante avgjørelser.

Kvinnene i denne studien er blitt utsatt for stigmatiserende holdninger både fra samfunnet, familien og profesjonelle helsearbeidere. Forslag som kvinnene i studien kommer med er at opplæringen må bli mer individuelt tilpasset. Kvinnene som har deltatt i studien har vært på opplæring sammen med andre gravide kvinner som ikke har hatt en funksjonsnedsettelse og de har følt at dette har vært unødvendig, fordi denne gruppen ikke deler de samme bekymringene som de funksjonshemmede kvinnene hadde. De følte seg heller ikke komfortable med å dele informasjon om sine helseplager med de andre deltakerne på disse kursene. Her kommer det frem at det var mangel på kunnskap og at de ble møtt med negative holdninger fra de som har ansvar for denne opplæringen. Det er som regel sykepleiere som er ansvarlig for disse kursene. Her trengs det kompetanseheving i forhold til utfordringer som funksjonshemmede kvinner møter på gjennom svangerskapet, under fødsel og i barselperioden. Det ble fremmet forslag om at de funksjonshemmede kvinnene kunne få en spesifikk opplæring, og at de ønsket at det skulle bli opprettet foreninger for mødre eller kommende mødre med samme type utfordringer, slik at de kunne diskutere og dele erfaringer med andre kvinner i samme situasjon (Blackford 2000).

Kvinnene i studien forteller at de føler at informasjon har blitt holdt tilbake, spesielt med dette som omhandler hvilken støtte de har rett på. Det er spesielt helsepersonell og sosialarbeidere som er tilbakeholden med denne type informasjon. Dette fører til at mødre mister den

---

<sup>1</sup> Blackford et. al, 2000; Borg 2005; Farber 1999; Grue, 2003; Killorans, 1994; Kocher, 1994; Llewellyn et. al, 2010, Malacrida, 2009; Olsen & Clark, 2003 og Otnes 2002

støtten de har krav på. Økonomiske utfordringer blir også tatt opp i denne studien (Blackford 2000). Dette viser seg å være et generelt problem som går igjen i den tidligere forskningen.

Videre finnes det et notat skrevet av Elin Borg, hvor hun har benyttet seg av data fra Norsk Monitor og sett på *Holdninger til funksjonshemmede i Norge 1999-2005*. I notatet er det blitt brukt tre variabler til å måle holdninger til funksjonshemmede. Et spørsmål omhandler funksjonshemmede mødre og to omhandler funksjonsnedsettelse i forhold til idrett. Jeg kommer til å vise til de resultatene som kom frem i forhold til holdninger til funksjonshemmede mødre. Resultatene viser at kvinner har en større toleranse ovenfor funksjonshemmede enn det vi finner hos menn. Desto eldre en blir desto mer tolerant blir en ovenfor funksjonshemmede. Det er spesielt de unge som har lav toleranse ovenfor funksjonshemmede. Det viser seg at tilfredshet med egen tilværelse og toleranse for mangfold, har positiv betydning for de holdningene respondentene har ovenfor funksjonshemmede.

Dette notatet kan oppsummeres med at en ikke finner særlig oppløftende resultater. Vi har i den perioden dataen har blitt samlet inn fått en økt politisk satsning på å bedre situasjonen til funksjonshemmede. Gjennom dette notatet viser det seg at holdningene til funksjonshemmede har holdt seg relativt stabilt i perioden. Vi ser heller en tendens til at folk har mindre toleranse ovenfor funksjonshemmede enn omvendt. Mye tyder på at den utviklingen vi ser gjennom denne forskningen viser en retning som ikke er ønskelig. Om holdninger er med på å skape et skille mellom de som ikke har en funksjonsnedsettelse og funksjonshemmede ser vi en retning som ikke stemmer overens med de politiske målene om full deltakelse og likestilling for alle (Borg 2005).

Studien til Farber (1999) er en kvalitativ studie som er gjort med 8 informanter med funksjonshemming eller kronisk sykdom. Den handler om mødre med funksjonshemming og vi ser deres utfordringer gjennom disse kvinnenes egne stemmer. Her kommer det frem at det er varierende grad av støtte fra omgivelsene i forhold til det å anskaffe seg barn som funksjonshemmet. Kvinnene i denne studien uttrykker at mangelen på å kunne kjøre bil blir sett på som et stort problem i forhold til det å kunne utføre morsrollen individuelt og selvstendig. Disse kvinnene føler at de frarøver barna den friheten det er å kunne kjøre dit en ønsker når en vil. Det kommer frem i denne studien at familie eller helsepersonell eller omsorgspersoner gjør mer enn de har kommet til enighet om. Dette gjør at de tar fra mødrene oppgaver de selv har kapasitet til å utføre og som er viktig for dem å gjøre selv. Dette kan for eksempel være aktiviteter som å tørke støv eller å knyte skoene til ungene, hente posten osv.

Ofte kan dette være godt ment, men de funksjonshemmede kvinnene ser på denne ”ekstra hjelpen” som invasjon av deres personlige grenser.

Vi ser også en tendens til at det er et stort samfunnsengasjement blant disse kvinnene enten det gjelder en selv eller det gjelder engasjement for barna. Mødrene har lært bort teknikker til sine barn for å håndtere eller for å unngå at de skal bli ertet på grunn av deres funksjonsnedsettelse. Kvinnene i studien føler at de har fått liten oppfølging fra helsepersonell i forhold til egen helse. Dette gjelder spesielt i forhold til endringer av medisin under svangerskapet og hvordan prognosen for deres egen helse vil være gjennom svangerskapet og i tiden som småbarnsmor. Kvinnene føler at de har valgt barna over egen helse. Til slutt i studien kommer det frem at det er et behov for å endre den fysiske tilgjengeligheten slik at funksjonshemmingen kan bli mindre i møte med omgivelsene, samt at det er et behov for holdningsendringer i familien, i samfunnet og blant helsepersonell (Farber 1999).

Lars Grue (2003) har skrevet en artikkel som heter *Fysisk funksjonshemmede kvinner får også barn*, og den omhandler hvordan reproduktive helsetjenester er tilrettelagt for funksjonshemmede i Norge. Artikkelen er basert på denne forskningen og her finner en at manglende miljømessig tilrettelegging, negative holdninger samt begrenset kunnskap hos helsepersonellet er med på å hindre at funksjonshemmede kvinner får et godt nok helsetilbud i forbindelse med svangerskap og fødsel. Her kommer det frem at kvinnene syntes at de mest positive faktorene i denne sammenhengen var respekt for valget om å få barn, at sykehus og legekantor var tilrettelagt og at det ble tatt hensyn til funksjonsnedsettelsen, samtidig som kvinnene slapp å føle at de var til bry. Dette var viktige funn. Denne artikkelen sier imidlertid lite om svangerskapsopplæringen til de kommende mødrene, og dette er noe som vil bli belyst mer i denne oppgaven.

Killorans (1994) har skrevet en narrativ artikkel hvor hun tar for seg sin egen situasjon som funksjonshemmet mor med MS. Hun ble diagnostisert i 1986 og i 1992 fikk hun datteren Emma. Gjennom denne artikkelen kommer det frem erfaringer hun har knyttet til det medisinske systemet, svangerskap og graviditet. Hun forteller også om en opplevelse av at samfunnet ikke anerkjenner funksjonshemmede som mødre. Hun har opplevd at helsepersonell lar være å opplyse om seksualitet og fertilitet da disse personene har vært av den oppfatning av at hun som funksjonshemmet kvinne ikke har hatt behov for denne informasjonen. Videre kommer det frem at familien oppmuntret heller til å ta utdanning og satse på en karriere i stedet for å skaffe seg familie. Helsepersonell har ignorert det faktum at

hun er en mor som har MS, og de har kun konsentrert seg om det kliniske. Dette betyr at de bare har vært interessert i helsen hennes og ikke vært interessert i hvordan hun takler morsrollen med denne sykdommen. Hun har heller ikke blitt tilbudt hjelp til å kombinere sykdom med det å skulle utføre morsrollen. Killorans forteller at de personene i støttegruppa som nær familie, venner og helsepersonell har uttrykt overraskelse og hatt klare meninger om at de ikke burde skaffe seg flere barn. Det kommer frem gjennom denne studien at det er viktig å komme i kontakt med andre mødre i samme situasjon.

Meg Kocher har skrevet artikkelen *Mothers with Disabilities* (1994). Dette er en kvalitativ studie hvor utvalget består av 6 funksjonshemmede mødre. Her kommer det frem at for å være en god mor trenger en ikke å være fysisk aktiv med barna. Et emosjonelt forhold mellom mor og barn er av en større betydning. Artikkelen diskuterer videre viktigheten av å støtte hverandre og verdien av å skaffe et nettverk hvor en kan møte mennesker med lignende problemer. Her kommer det frem at det er et økende antall funksjonshemmede som stifter familie, gifter seg og får barn. Kvinnene i studien reflekterer over økonomiske utfordringer. De står i et dilemma der de må velge mellom å anskaffe et passende levebrød i form av å komme ut i arbeid, eller å opparbeide energi og bruke den på å være en god mor. Det handler om hvilke aktiviteter de må prioritere og hvilke de må prioritere bort. I studien kommer det frem at tenåringer ofte har erfaring fra å sitte barnevakt, mens funksjonshemmede tenåringer ofte kan bli sett på som upassende til en slik oppgave. Mange av de som velger å bli mødre i voksen alder, har derfor ikke denne erfaringen fra de var tenåring. Det kommer frem i denne artikkelen at de funksjonshemmede mødrene møter på fysiske og omgivelsesmessige barrierer, samt negative holdninger fra omverden.

Når det gjelder utviklingshemmede er dette en gruppe jeg ikke har valgt å fokusere på gjennom studien. Jeg mener allikevel det kan være informativt å si noe om den forskningen som er gjort når det gjelder foreldrerollen og denne gruppen med funksjonsnedsettelse, fordi dette er med på å gi et godt bilde av hvordan utviklingshemmede blir behandlet som foreldre. Det kan være en fordel å ha dette bildet da en kan sammenligne hvordan situasjonen er for utviklingshemmede foreldre med mødre med nedsatt funksjonsevne.

Llewellyn, Traustadóttir, McConnel og Sigurjónsdóttir har skrevet boken *Parents with Intellectual Disabilities – Past, Present and Futures* (2010). I det første kapitlet tar denne boken for seg to studier, en australsk og en islandsk. Disse studiene er kvalitative. Den australske studien fokuserer på meningen av å bli en forelder som utviklingshemmet, mens



den islandske ser på hvordan hjelpeapparatet fungerer og hvordan helse- og støttesystemet reagerer på det store hjelpebehovet disse familiene har fra de finner ut om graviditeten (Llewellyn et al. 2010).

Det første kapitlet tar for seg hvordan disse foreldrene opplevde svangerskapsprosessen. Her kommer det frem at de kommende foreldrene blir sterkt diskriminert. De blir møtt med lite støttende holdninger. Fra den nærmeste familien får de beskjed om enten å abortere eller adoptere vekk barnet. Det var i hovedsak familien til de kommende mødre som var forkjempere for abort, mens familien til de kommende fedrene kjempet for at barnet skulle bæres frem, men adopteres vekk. Dette hadde å gjøre med at familien til den kommende faren ikke ønsket å ta avgjørelser rettet mot kvinnens helse, som kunne innebære både skade på fosteret og økt helserisiko for den kommende moren ved en eventuell abort. En mor i den islandske studien forteller at hun gikk gravid samtidig med brorens kone. Foreldrene deres strikket barneklær og forberedte seg på å bli besteforeldre til sønnens barn, men det var ingen som ga denne kvinnen oppmerksomhet og ønsket hennes barn velkommen til familien. Dette gjorde naturlig nok svært vondt (Llewellyn et al. 2010).

Når det gjelder fedrene i disse to studiene kunne de føle at de ble satt til side når det gjaldt viktige spørsmål som for eksempel om man skulle beholde barnet eller om det skulle adopteres bort. Når kvinnene hadde bestemt seg for å bære frem barnet, var de i begge studiene klar over at det offentlige ville komme til å gripe inn i livene deres. Negative reaksjoner på deres graviditet signaliserte at folk hadde lite tiltro til disse kvinnene som mødre (Llewellyn et al. 2010).

Studien tar også for seg hvordan de utviklingshemmede fedrene reagerte på det å skulle bli far. Mennene i den islandske studien var stolte av deres nye rolle og ønsket å gjøre alt de kunne for å forberede ankomsten til deres ufødte barn. Svangerskapskurs var viktig å delta på for å bekrefte deres nye status, både for dem selv og for andre. De var med på svangerskapskontroll og hadde en iver etter å lære så mye som mulig før ungen kom. En jordmor var imponert over en far som stilte gode spørsmål og virket oppriktig interessert i å være så godt forberedt som mulig. De islandske fedrene hadde et nært forhold til svangerskapsomsorgen og de møtte opp på svangerskapskurs. Dette var med på å gjøre graviditeten mer virkelig. De islandske fedrene så deres barn gjennom ultralyd og likte å vise frem disse bildene til andre (Llewellyn et al. 2010).

Boka omhandler videre hvordan disse foreldrene benytter seg av strategier når de møter servicesystemet og blant sosialarbeidere. Mennesker med utviklingshemming blir ofte ansett å passe dårlig som foreldre, og mange studier viser at de har en høy risiko for å miste omsorgsretten for deres barn. Forskningslitteraturen viser at mellom 40 til 60 prosent av foreldre med utviklingshemming mister omsorgsretten for deres barn. I denne delen av boken blir det presentert strategier foreldrene bruker når de skal håndtere servicesystemet, som de ofte ser på som fiendtlige og med altfor mye makt. Det blir fokusert på hvordan foreldrene motstår det stereotypiske synet på dem som upassende i foreldrerollen og deres forsøk på å minimalisere risikoen for å miste deres barn (Llewellyn et al. 2010).

Foreldrene utarbeidet ulike strategier for å håndtere motstand mot servicearbeidere og sosialarbeidere. En av strategiene foreldrene brukte for å unngå å miste omsorgsretten for barnet sitt var å skjule graviditeten. Noen lot være å fortelle om deres graviditet for å unngå å bli presset til å ta abort, og noen lot være å si i fra om graviditeten til det var for sent å ta abort (Llewellyn et al. 2010).

Å nekte å motta støtte og service var en annen strategi. Mange utviklingshemmede foreldre har hatt negative erfaringer i servicesystemet. Flere av deltakerne i studien har beskrevet problematiske møter mellom foreldre og sosialarbeidere. Det var en bred frykt for servicesystemet og foreldrene følte seg hjelpeløse når de var sammen med sosialarbeidere. Mange av sosialarbeiderne hadde lite erfaringer og begrenset kunnskap om utviklingshemming. Disse antok at foreldrene ikke var kompetente til å være foreldre og at de aldri ville komme til å forstå barnets behov (Llewellyn et al. 2010).

Fordi foreldrene visste at sosialarbeiderne anså dem som upassende som foreldre, var det mange som motvillig spurte etter assistanse. De var redde for å motta service og noen nektet å ta i mot den hjelpen de ble tilbudt. Denne posisjonen og mangel på respons til hjelpeapparatet virket i noen tilfeller mot sin hensikt for foreldrene, fordi deres handlinger førte til bekymringer hos barnevernet. Å nekte å motta støtte ser ut til å være en felles strategi som er blitt brukt av foreldrene i et forsøk på å unngå å miste deres barn (Llewellyn et al. 2010).

En annen strategi var å late som at de hadde tilpasset seg. Deltakerne i denne studien mottok hyppig støtte fra ulike instanser slik som barnevernet, NAV og hjelpeapparatet. Forskerne har vært med og observert hvordan foreldrene og barna har vært i interaksjon med assistentene som har kommet hjem for å hjelpe til med å passe barna. Denne hjelpen er veldig viktig, men ikke bestandig problemfri. Foreldrene var ikke alltid enig i rådene som ble gitt av assistentene

fordi de kunne være i mot foreldrenes verdier. Et annet problem som kunne oppstå var at foreldrene ikke forsto instruksene. Foreldrene kunne være meget frustrerte og i frykt for å virke dum, turte de ikke å spørre slik at det ble oppklaring i situasjonen. De fryktet at det ville være et bevis på at de hadde manglende kompetanse, så en felles strategi som disse foreldrene utarbeidet var å late som de forsto mer enn de gjorde. Foreldrene utarbeidet denne strategien for å forsøke å gjøre systemet fornøyd, og de oppførte seg slik de trodde at systemet ønsket at de skulle oppføre seg (Llewellyn et al. 2010).

En annen strategi var å etablere foreldregrupper for de utviklingshemmede foreldrene. På Island ble det opprettet en gruppe hvor utviklingshemmede foreldre møttes for å diskutere og utveksle erfaringer. Gruppen har blitt myndiggjort og medlemmene har fått økt selvtillit. Denne gruppen blir sett på som en verdifull ressurs hvor de kan dele nyttig informasjon og støtte hverandre (Llewellyn et al. 2010).

Å rekruttere talspersoner som snakker de utviklingshemmede foreldrenes sak er også sett på som en viktig strategi. Det er spesielt betydningsfullt å ha disse personene med på møter med hjelpeapparatet eller med andre profesjonelle. Deltakerne i studien sier at de føler de får mer respekt og blir behandlet på en mer verdig måte når de har støttende personer med på disse møtene. En annen strategi som noen av foreldrene i studien benyttet seg av var å være synlige i det offentlige rom. Et foreldrepar hadde mistet omsorgsretten over sønnen sin. De ventet kort tid etter et tvillingpar, og for å unngå å miste omsorgsretten over disse gikk de ut med sin historie i media (Llewellyn et al. 2010).

Til slutt kan det nevnes at de overnevnte strategiene er gjeldene for både mødrene og fedrene. Men når det kommer til kjønnsforskjeller ser en det at kvinnene var mer tilbøyelig til å innrette seg etter systemet. De bøyde seg i større grad etter systemet og var lydige og samarbeidsvillige. Når det gjelder mennene så var det en tendens til at de utfordret systemet i større grad enn det kvinnene gjorde. De argumenterte og kom oftere opp i konflikter med hjelpearbeidere eller sosialarbeidere (Llewellyn et al. 2010).

I 2009 skrev Claudia Malacrida artikkelen *Performing Motherhood in a Disablist World: Dilemmas of Motherhood, Femininity and Disability*. Mødrene i studien er bevisst på at de ikke kan oppnå det perfekte morskap, men de er villige til å gå langt for å kunne kompensere. Det kan være at ukentlige utflukter blir viktig, og at de hele tiden må leve på grensen til hva kroppen tåler. De ønsker å fremstå som gode mødre og bruker derfor barna som et ”utstillingsvindu” hvor de viser at ungene er godt oppdratt, har rene klær osv. De gjør mye

for å skjule eller redusere stigmaet som er knyttet til det å være mor med funksjonshemming. Til slutt kommer det frem i denne studien at samfunnets syn på deltakerne endret seg etter å ha fått barn. De har fått en myndiggjøring i form av at de nå blir sett på som en mor og ikke som en funksjonshemmet kvinne (Malacrida 2009).

Kompensasjon for den tapte funksjonen vil være sentralt i denne oppgaven og informantene i denne studien fortalte at mye energi går på å skjule funksjonshemmingen, for å unngå ubehagelige spørsmål fra omverden. Til tross for at det i den forskningen som allerede eksisterer finnes en del negative komponenter i forhold til det å være en mor med nedsatt funksjonsevne (slik som negative holdninger, frykt for å miste omsorgsretten osv.), kommer det også frem av denne studien en del positive ting ved det å være mor med en fysisk funksjonsnedsettelse. Blant annet kommer det frem at ungene blir mer tolerante ovenfor andre personer og tar et større ansvar.

Olson og Clarke (2003) har skrevet boken *Parenting and Disability – Disabled parents' experience of raising children*. Her har forfatterne av boken studert hvordan funksjonshemmede foreldre opplever det å skulle utføre foreldrerollen. Studien er basert på et utvalg bestående av 67 familier hvor en av foreldrene har en funksjonsnedsettelse. Det er også gjort kvantitativ datainnhenting da personene i utvalget ble bedt om å fylle ut et spørreskjema. I denne studien var det 57 mødre og 10 fedre. De hadde ulike funksjonstap - både fysiske, sensoriske og intellektuelle.

I den innledende delen av boken refereres det til at funksjonshemmede foreldre ofte er fraværende i denne type forskning og at de er lite vektlagt i sosiale og omgivelsesmessige kontekster hvor foreldre holder til. Her kommer det frem at når en refererer til funksjonshemmede foreldre, viser en ofte til eldre foreldre som har voksne barn, og hvordan deres rolle utspiller seg for at deres barn skal ta vare på dem. Dette viser at funksjonshemmede foreldre er heller mottakere av omsorg enn å være omsorgsyter til sine barn. Det blir i den første delen tatt opp manglende forskning på dette området (Olsen og Clark 2003).

Videre blir de funnene som er gjort i forhold til den støtten som er tilgjengelig for funksjonshemmede foreldre presentert. Funksjonshemmede foreldre har større problemer med tilgjengelighet slik som at omgivelsene ikke er tilrettelagt, negative holdninger i samfunnet og strukturelle ulemper. Slike barrierer må fjernes for at funksjonshemmede foreldre kan utføre rollen sin med større kontroll og uavhengighet. Det var informanter i utvalget som møtte på

barrierer i forhold til denne støtten. Eksempler på dette var at de informantene som ikke hadde fått sine problemer anerkjent i form av en diagnose. Dette kunne f. eks være de med ME, som rapporterte om negativ effekt på deres helse hvor de måtte kjempe for å få anerkjennelse for deres tilstand (Olsen og Clark 2003).

Holdninger til funksjonshemming og foreldrerollen ble også tatt opp, og i følge foreldrene i denne studien eksisterer det barrierer når en skal motta offentlig støtte, spesielt når det gjelder holdninger hos de som tilbyr eller forvalter denne støtten. Flere av dem hadde blitt møtt med negative holdninger fra hjelpeapparatet der blant annet helsepersonell hadde spurt om hvordan de kunne sette barn til verden når de hadde problemer med å ta vare på seg selv. Det kommer frem problemer i forhold til det å skaffe informasjon. Mange foreldre snakket om den sparsomme informasjonen de ble gitt som angikk krav og rettigheter de hadde til støtte og fordeler, spesielt rundt den tiden de ble syke eller fikk diagnosen. (Olsen og Clark 2003).

Det er viet et kapittel som handler om de unge omsorgsarbeiderne som tar for seg situasjonen til barna til de som er med i studien. Disse barna tar ansvar og gjør oppgaver som andre jevnaldrende kanskje ikke må gjøre. Eksempler på dette går på at de må lage mer mat, de bekymrer seg ofte for foreldrenes helse og at de må være tilgjengelig på telefon om noe skulle skje med foreldrene. Det blir tatt opp at disse barna har en generell begrensning i oppveksten, et større ansvar og en "tapt barndom" (Olsen og Clark 2003).

Det blir videre tatt opp dimensjoner av endringer i foreldrerollen og funksjonshemmingen. Funksjonshemmede foreldre forteller hvordan det var en forandring fra å være en voksen funksjonshemmet til å bli en forelder. Disse personene snakket om egne, andres og helseprofesjoners holdninger til det at de skulle bli foreldre. En ser at en gjennomgående holdning spesielt hos de med mentale helseplager var at de har et moralsk ansvar til ikke å sette barn til verden for å unngå videre unødvendig lidelse. For noen kvinner i utvalget hadde graviditeten påvirkning for deres fysiske eller emosjonelle helse. I mange tilfeller var en vellykket graviditet emosjonelt tilfredsstillende for de som tidligere ikke hadde blitt oppmuntret til å bli en forelder. For noen kvinner var graviditeten en trussel til deres eget velvære, slik som at noen måtte midlertidig slutte å gå på medisiner for ikke å skade fosteret. For disse var medisinsk råd og annen støtte veldig viktig og betryggende (Olsen og Clark 2003).

Otnes (2002) har skrevet en artikkel som heter *Tidsbruk blant uførepensjonister med barn*. Denne artikkelen er basert på et utvalg av 498 registrerte uførepensjonister med

hjemmeboende barn under 18 år. Det er viktig å presisere at ikke alle som er uførepensjonerte er funksjonshemmet. Artikkelen er allikevel relevant å ha med da den gir et godt bilde på hvordan tidsbruken blant denne gruppen utspiller seg. Undersøkelsen er gjort kvantitativt hvor innhenting av data har foregått gjennom føring av tidsdagbok og kvalitativt forskningsintervju. Det er en komparativ studie hvor det er blitt ført et hovedutvalg som ikke har vært uførepensjonister. I dette utvalget har det også blitt brukt de samme metodene for å innhente data. Sammenligning har foregått i de ulike gruppene der det har vært naturlig. For eksempel har uførepensjonerte alenemødre blitt sammenlignet med alenemødre fra hovedutvalget der det har vært aktuelt.

Resultatene som kom frem fra denne studien viser at uførepensjonister med barn bruker mindre tid til inntektsgivende arbeid og mer tid på fritid, og de bruker mer tid til personlig behov, utenom søvn. Det kommer frem at det er få av de uføre som er i inntektsgivende arbeid, og de som er i arbeid jobber vesentlig kortere per dag enn andre (Otnes 2002).

Det kommer også frem av denne studien at uførepensjonister bruker mer tid til husarbeid enn andre. Når vi ser på alle uførepensjonister under ett bruker de i gjennomsnitt mindre tid til omsorg for barn enn andre foreldre. Det kommer også frem av denne artikkelen at uførepensjonister har mer fritid. Det viser seg i følge artikkelen at uførepensjonister bruker mer tid enn andre til måltider, søvn og hvile. Dette er aktiviteter som utføres for å dekke de mest basale behovene. En ser at det ikke er store forskjeller når det gjelder personlig stell, men at en ser forskjeller når det gjelder tid brukt på måltider. Dette forekommer antakelig fordi de har mulighet til å gi seg bedre tid da de ikke skal på jobb. De uførepensjonerte sover i gjennomsnitt lenger om natten enn andre foreldre (Otnes 2002).

Det viser seg gjennom denne artikkelen at de som er uførepensjonister opplever mer tidspress i hverdagen enn andre foreldre. Dette skjer til tross for at de fleste av dem ikke bruker tid til inntektsgivende arbeid, og det kan bety at de har problemer med å få gjort andre nødvendige aktiviteter (Otnes 2002).

## 2.5 Oppsummering

Denne teoridelen har bestått av tre deler der jeg først har tatt for meg bakgrunnen til den medisinske, den sosiale og den relasjonelle modellen. Dette er tre forståelser av funksjonshemming og i denne oppgaven kommer jeg til å ta i bruk alle tre forståelsene. Jeg har presentert de ulike ytterpunktene i disse forståelsene av funksjonshemming. Det medisinske synet omhandler det enkelte individet og avvik som følger den enkeltes kropp, og her er det individuell medisinsk behandling som står sentralt. Den sosiale modellen hevder at det er omgivelsene som er funksjonshemmende og at en må legge til rette slik at inkludering, likestilling og uavhengighet blir en naturlig del av hverdagen til funksjonshemmede. Den relasjonelle modellen ser behovet for at det blir gitt individuell medisinsk behandling, samtidig som det er behov for samfunnsmessig tilrettelegging. Det er gapet mellom samfunnets krav og den enkeltes forutsetninger som skaper funksjonshemmingen, og det er om å gjøre å minske dette gapet.

Den andre delen omhandler sentrale politiske føringer. Når det gjelder politikk som har blitt nevnt i denne oppgaven så har det skjedd store endringer for funksjonshemmede personer gjennom den siste halvdel av det 20. århundret. Med økt politisk fokus på å bedre funksjonshemmedes rettigheter har denne gruppen fått en bedre tilværelse. De ulike politiske dokumentene har fått et større fokus på å bedre funksjonshemmedes livssituasjon og de politiske målene har vært inkludering, økt deltakelse samt bedre levekår for funksjonshemmede. Dette gjelder også mødre med nedsatt funksjonsevne.

Den siste delen av dette kapitlet omhandler tidligere forskning. Oppsummert kan en se at det er flere temaer som går igjen i forskningen, og dette går på at det er viktig med god støtte fra familie og helsepersonell. Dette betyr at funksjonshemmede kvinner som velger å få barn kan fungere bra, men de vil ha behov for et godt nettverk. Disse kvinnene møter daglig på fysiske og omgivelsesmessige barrierer som er med å hindre eller vanskeliggjør utførelsen av morsrollen på en god og selvstendig måte. Tilgang på informasjon eller manglende informasjon er et gjennomgående problem som denne gruppen med kvinner møter på i det daglige liv. Stigmatiserende holdninger og mangelfull forståelse er også noen av utfordringene disse kvinnene daglig må håndtere. Dette er temaer som vil bli behandlet i datainnsamlingen til denne oppgaven.







### **3. Metode**

#### 3.1 Innledning

Når det gjelder datamaterialet i oppgaven så består dette av dagbøker som jeg har innhentet fra den enkelte informant, lydopptak og transkripsjoner fra kvalitative intervjuer. Jeg vil i denne delen vise til forskningsprosessen som oppgaven bygger på. Her vil jeg beskrive hvordan undersøkelsene har blitt gjennomført slik at reliabiliteten og validiteten kan ivaretas. Den metodiske gjennomføringen presenteres i likhet med en presentasjon av forskningsfeltet, min forforståelse og analysemetoden.

Hensikten med denne studien er å opplyse og å sette fokus på mødre med nedsatt funksjonsevne og deres hverdag. Gjennom denne studien forsøker jeg å få en forståelse for hvordan hverdagen arter seg for disse mødrene. Jeg ønsket å få frem viktige erfaringer kvinnene har opparbeidet seg etter å ha blitt mor med en nedsatt funksjonsevne. Kvalitative metoder er forskningsstrategier som egner seg for å beskrive og analysere karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres. Det vises også til at kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Malterud 2003). I oppgaven har jeg valgt å benytte meg av to kvalitative forskningsmetoder, den ene er tidsgeografisk dagbok og den andre er kvalitativt intervju. Jeg kommer først til å gi en teoretisk beskrivelse av de kvalitative metodene, deretter kommer jeg til å beskrive hvordan jeg har benyttet metodene i møte med informantene. I analysen har jeg valgt å benytte meg av grounded theory og i denne metodedelen vil jeg beskrive bakgrunnen for denne analysen.

#### 3.2 Teori om den tidsgeografiske dagboken

I oppgaven har jeg benyttet meg av den tidsgeografiske dagboken. Det er en metode som kan brukes for å få en detaljert beskrivelse av hverdagen og av hvilke aktiviteter hverdagen faktisk består av.

Det finnes ikke mennesker som er like og vi lever alle ulike liv hvor hverdagens kontekst er unik. Ved å benytte seg av den tidsgeografiske dagboken ber en den enkelte deltaker i studien om å skrive en dagbok over flere dager. Her blir forskningsdeltakeren bedt om å notere så detaljert som mulig de aktivitetene han/hun gjør i løpet av dagen. Når disse bøkene skal analyseres er det viktig å bevare det som er unikt for den enkelte, samtidig som fellestrekk i

hverdagen kan være viktig å ha med i en analyse. Det kan være viktig å benytte seg av begreper som forbinder det unike med det generelle (Ellegård 1997).

### 3.2.1 Tid og rombegreper

Tidsgeografisk dagbok blir brukt som metode for å se en sammenheng mellom tid og rom, også kalt tidsrom. Rommet er ikke en statisk plass der alt ligger stille, men i en verden hvor alt er i konstant bevegelse vil også rommet til stadighet være ulikt. Eksempler på dette kan være skoger, bygninger, veier osv. De stedene hvor aktiviteter blir utført i tidsgeografien blir kalt stasjoner. Eksempler på slike stasjoner kan være skole, arbeidsplass, hjemmet, barnehage osv. I tidsgeografien illustreres tidsrommet ofte som et diagram med rommet på den ene siden og tiden på den andre (Åquist 2002).

### 3.2.2 Sentrale begreper

Individbane, prosjekt, havarete prosjekter, restriksjoner i tidsrommet og aktivitetssone er eksempler på begreper som blir brukt i det tidsgeografiske perspektivet. Det første begrepet jeg skal ta for meg handler om *individbane* som er sentralt i det tidsgeografiske perspektivet. Menneskers sammenhenger blir beskrevet gjennom individbaner. Individbanen fungerer som et illustrativt redskap som viser forskningsdeltakerens aktiviteter i løpet av et døgn. Det er med på å gi en visuell og grafisk fremstilling av de ulike prosjektene denne personen har utført i løpet av døgnet 24 timer. Denne individbanen blir plassert i en graf, slik at en ser de ulike aktivitetene i sammenheng med tidsrommet. En individbane som er aktivitetsorientert beskriver det observerbare eller de faktiske hendelsene som er blitt gjort i rom og tid. Her blir det tydelig synliggjort de aktiviteter og forflytninger som er blitt gjort gjennom døgnet. Når individet er opptatt med en aktivitet, som for eksempel å spise middag, vises en loddrett linje i den tidsgeografiske grafen. Denne linjen blir også kalt stasjon. Ved hjelp av individbanen kan en også vise sammenhenger i hverdagen som skapes av aktiviteter en gjør på ulike plasser (geografisk sammenheng) og hvilke aktiviteter en gjør sammen med andre (sosial sammenheng) (Ellegård & Nordell, 1997).

Videre i det tidsgeografiske perspektivet finner vi et annet sentralt begrep som blir kalt *prosjekt*. Et prosjekt er en målrettet aktivitet som består av flere momenter. En aktivitet må som regel utføres i en bestemt rekkefølge, og denne aktiviteten kan kreve samhandling mellom flere personer og/eller at individer har tilgang til redskap og materialer. Et eksempel på et prosjekt kan være å hente barn i barnehage eller å lage eller å spise middag. For at et

prosjekt skal kunne gjennomføres kreves det plass i tidsrommet. Det kan også kreves samhandling av flere individers aktiviteter. Når et prosjekt blir illustrert i et tidsgeografisk diagram vises både tid, rom og samhandling med andre individer (Åquist 2002).

Noen ganger kan tidsrommet være en begrenset ressurs. Det blir dermed en konkurranse om plassen og hvilket prosjekt som skal bli prioritert. Dette fører til at noen prosjekter må vike plass for de aktivitetene som blir sett på som viktigere. De prosjektene som blir prioritert blir kalt *dominerende* mens de prosjektene som må vike plass blir kalt *havarerte prosjekter*. Det kan være minst like interessant å se hvorfor de havarerte prosjektene ikke blir gjennomført. De sier noe om hvilke prosjekter som er mulig å gjennomføre for individer i visse omgivelser (Åquist 2002).

*Kapasitetsrestriksjoner, koblingsrestriksjoner og styringsrestriksjoner* er begreper som blir brukt i det tidsgeografiske perspektivet. Det er ikke nødvendigvis individbaner eller prosjekter i seg selv som er interessant å beskrive. Det kan være minst like interessant å studere hva som er mulig å utføre innenfor et visst tidsrom. De beskrevne begrepene ovenfor tar for seg ulike restriksjoner en møter på i hverdagen. Analysen av disse restriksjonene i tidsrommet er dermed sentral.

Når det gjelder *kapasitetsrestriksjoner* består dette av begrensinger hos individet. De kan både være biologiske eller av materiell art. Eksempler på slike restriksjoner kan være at vi har behov for et visst antall timer med søvn, at vi med jevne mellomrom trenger måltider eller når det gjelder materielle restriksjoner så blir vår kapasitet påvirket av for eksempel de transportmidler som er tilgjengelig (Åquist 2002).

*Koblingsrestriksjoner* oppstår når det kreves at prosjektet eller aktiviteten skal samhandle med noen. Det kan både være mellom individer, men også mellom individer og materialer. De aller fleste prosjekter i hverdagslivet krever en slik samhandling, og eksempler på dette kan være et møte, en fotballkamp eller å følge ungene på svømming. Det kreves en samhandling der individer og materialer finnes på rett plass til rett tid slik at prosjektet skal kunne utføres. Eksempel på dette kan være at taxien kommer som bestilt for å kunne utføre prosjektet ”å komme seg hjem etter møte med skolen” (Åquist 2002).

Når det gjelder *styringsrestriksjoner* er dette et begrep som er med på å bestemme individenes tidsbruk. Eksempelvis har arbeidet og servicesentrenes åpningstider en styrende funksjon på

individens utførelse av dagen. Styringsrestriksjoner er med på å styre kontrollen av rommet samt de muligheter en trenger for å få tilgang til ulike deler av rommet (Åquist 2002).

### 3.2.3 Dagsprogram

I tidsgeografiske studier er det en vanlig metode å benytte seg av en detaljert beskrivelse av de aktivitetene en utfører i løpet av en dag. Utgangspunktet er å kartlegge hverdagen så detaljert som mulig ved å benytte seg av tidsdagbøker som en ber deltakerne i studien om å skrive. I disse dagbøkene skriver en ned de aktivitetene en gjør og når en gjør de, hvem en er sammen med og om en har noen kommentarer til det som står der. En slik dagbok kan analyseres ut fra ulike perspektiver. Menneskers faktiske dagsprogram består av hverdagslivets konkrete organisering. Et faktisk dagsprogram er et resultat mellom ulike krav, hindringer og muligheter. Med hjelp av en konstruert dagsprogram kan man studere hvilke hindringer og muligheter som en konkret omgivelse utgjør for en eller flere typer av hverdagsliv (Åquist 2002).

Tora Friberg (1990) har benyttet seg av det tidsgeografiske perspektivet når hun har skrevet sin avhandling om hvordan kvinners hverdag organiseres. Her kommer det frem gjennom tidsgeografien at tidsrommet er en begrenset ressurs. Friberg analyserer hvordan kvinner kombinerer arbeid, hushold, familie og fritid, og det kommer frem at på grunn av tidsbegrensninger må ulike prosjekter konkurrere om plassen (Åquist 2002).

### 3.2.4 Aktivitetssoner

Individbanen er sentral når en skal se hvilke aktiviteter eller prosjekter som den enkelte informant utfører i løpet av dagen som grafen illustrerer. Individbanen flytter seg etter ulike soner der den enkelte sone representerer ulike kategorier av aktiviteter. Disse sonene er nummerert fra en til sju, der kategori en representerer *egenomsorg*. Denne kategorien innebærer blant annet aktiviteter som måltider, søvn, hvile, hygiene, trening og behandling. Kategori to omhandler *pleie og omsorg for andre*. Her er det blant annet aktiviteter som å mate barn, amme, gi dyr mat, skifte bleier, lek, oppfølging av fritidsaktiviteter og legge for natta. I kategori tre er det aktiviteter som omhandler *hushold*. Her er det aktiviteter som rengjøring, stryke klær, strikke, bilpleie, fylle bensin, post-ærender og hagearbeid. I kategori fire omhandles aktiviteter knyttet til *avkobling*. Eksempler på aktiviteter i denne sonen er blant annet å snakke i telefonen, få gjester, besøke noen, lese, høre på radio, se på tv eller aktiviteter knyttet til PC. I kategori fem omtales de aktivitetene som informantene har gjort

knyttet til *forflytning*. Her er det forflytningsmetoder som blant annet bil, å gå, sykle, bus, tog, båt eller fly som blir illustrert. Kategori seks tar for seg *spise/matvarer*. Dette har med innkjøp, å tilberede måltider, å bake og etterarbeid som å rydde av bordet å gjøre. Den sjuende og siste kategorien dreier seg om *arbeid/studier*. Blant annet lønnsarbeid, omsorgsarbeid, studieaktiviteter og lekser går inn under denne kategorien.

### 3.3 Teori om det kvalitative forskningsintervjuet

Det er også blitt benyttet kvalitative forskningsintervju i oppgaven, og her vil jeg presentere teori om denne metoden. To parter utveksler kjennskap til og erfaringer om et bestemt tema. Det kvalitative forskningsintervjuet forsøker å forstå verden sett i fra forskningspersonens side. Meningen med forskningsintervjuet er å produsere kunnskap. Det er en samtale hvor en utveksler ulike synspunkt mellom to personer i en samtale om et tema som opptar dem begge. Det er intervjuer som setter tema for samtalen og det er han eller hun som følger opp intervjupersonenes svar på spørsmålene. Målet med denne samtalen er å innhente så mye informasjon om den intervjuedes livsverden slik at intervjueren kan ha mulighet til å tolke det som kommer frem gjennom denne samtalen. Det er viktig at intervjuer stiller kritiske spørsmål samt er flink til å stille informative oppfølgingsspørsmål (Kvale 2009).

Det kvalitative forskningsintervjuet er kanskje ikke så lett å utføre som en skulle tro. Kunsten å gjøre godt håndarbeid i kvalitativ datainnhenting kommer frem i analyseprosessen. Det kan virke enkelt å sette i gang med et kvalitativt intervju; først sette sammen noen spørsmål for deretter å gå ut i feltet med en båndopptaker. Resultatet av et slett arbeid i forberedelsesperioden vil imidlertid skinne lett gjennom når analysen av datamaterialet skal gjennomføres. For å få et godt datamateriale må en jobbe med å bestemme seg for hvilket tema en skal skrive om, utarbeide en god intervjuguide og skaffe til veie en adekvat informantgruppe som kan være med å tilføre kunnskap til temaet. Sannsynligheten for at spontane intervjuundersøkelser skal gi informasjon av verdi er ikke særlig stor. Mest sannsynlig er det at vanlig oppfatninger og fordommer reproduseres. Ny og betydelig kunnskap vil neppe forekomme. Når det er sagt så kan det kvalitative intervjuet være med å bidra til rik kunnskap på et tema eller område. Å nøste ut historier og få frem ny innsikt kan inspirere forskere til nye fortolkninger av velkjente fenomener, og intervjurapporten kan bidra med vesentlig ny kunnskap på et område (Kvale 2009).

For å kunne utføre et godt intervju må den som intervjuer ha god kunnskap om temaet. De intervjuene som blir utført kvalitativt blir ofte kalt ustrukturerte, og omfatter gjerne en

intervjuguide som skal guide intervjuer til de ulike temaene han/hun ønsker å ta opp. Denne måten å intervju på krever at intervjuer er spontan og at det er mulighet for å følge opp det som informanten sier noe om. Det er også sentralt at intervjuer har mulighet til å fatte beslutninger på stedet. Det er viktig å være klar over at under et forskningsarbeid møter forskeren på mange etiske problemstillinger og det kvalitative forskningsintervjuet er intet unntak. En må ta hensyn til de etiske problemstillingene helt fra starten av prosessen med å utarbeide undersøkelsen til den endelige rapporten foreligger. Det er mange hensyn som må tas og det er spesielt viktig å trå varsomt rundt komplekse forhold som er forbundet med å utforske menneskers privatliv og offentliggjøre disse beskrivelsene (Kvale 2009).

Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra hans eller hennes eget prosjekt. Forskningsintervjuets struktur er lik den dagligdagse samtalen, med vesentlige unntak der den intervjuende involverer en bestemt metode og spørreteknikk (Kvale 2009).

Når det gjelder de intervjuene som jeg utførte besto de av åtte intervjuer med åtte ulike informanter som hadde en fysisk funksjonsnedsettelse og var mor. Sju av intervjuene ble tatt opp på lydbånd, og senere transkribert. Intervjuene foregikk en til en, men noen ganger kom det familiemedlemmer til under intervjuene. Intervjuene foregikk stort sett hjemme hos den enkelte informant. Det var en informant jeg møtte på arbeidsplassen hennes og en informant som jeg møtte på en restaurant. Jeg hadde forberedt meg godt og kunne mye om temaet vi skulle snakke om. Intervjuene fulgte en intervjuguide som jeg hadde forberedt på forhånd. Fire av de jeg intervjuet hadde brukt en uke på å skrive den tidsgeografiske dagboken, og disse var dermed også godt forberedt da jeg kom for å intervju dem.

### 3.4 Teori om Grounded Theory

#### *3.4.1 Open coding*

Som en del av analysen når det gjelder det kvalitative intervjuet har jeg valgt å la meg inspirere av grounded theory. Grunnen til at jeg har valgt å benytte meg av denne tilnærmingen er fordi jeg ønsket å kode det datamaterialet jeg har til disposisjon for denne analyseringen. Den er oversiktlig å forstå og passer bra i forhold til den størrelsen jeg har på datamaterialet. Det var Barney Glaser og Alshem Strauss som utviklet teorien i 1967, da de publiserte denne metodologiske tilnærmingen i boka *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research* (Creswell 2007).

Når datamaterialet skal analyseres er det nødvendig å ta i bruk en detaljert kodingsprosedyre. Dette er en prosess som består av tre faser. I den første fasen, som blir kalt ”open coding”, skal forskeren forsøke å finne ulike kategorier fra datamaterialet (f. eks transkripsjoner, dokumenter eller feltnotater) som kan bidra til å forenkle analyseringsarbeidet. Her kan mye informativ informasjon komme frem og ved hjelp av kategorisering kan forskeren få en god oversikt over datamaterialet. Deretter må forskeren innhente nok informasjon fra feltet til at kategoriene blir ”mettet.” Det vil si at feltarbeidet forskeren gjør ikke lenger tilfører kategoriene mer informasjon. Samlet sett kan en si at dette er en prosess hvor en reduserer datamaterialet til et lite sett med temaer eller kategorier som karakteriserer prosessen eller handlingene som blir utforsket i studien. Når en skal utvikle kategorier gjør en det på bakgrunn av de kodene en har funnet i datamaterialet. Som en del av denne fasen er det vanlig å få mange koder. For å kunne arbeide strukturert videre er det nødvendig å kutte ned på antallet. En kan for eksempel få så mange som 30 koder i starten av analyseringsarbeidet. Dette er et vanskelig antall å jobbe med, så for å få et mer håndterlig materiale kan en for eksempel kutte ned dette antallet. En finner ofte ut at mange koder hører sammen, eller at det ikke er nødvendig å ha med så mange. Kodene er med på å danne de ulike kategoriene som en baserer teoriene på (Creswell 2007).

#### *3.4.2 Axial coding*

Den andre fasen av kodingsprosessen blir kalt ”axial coding.” Her tar forskeren kategoriene fra ”open coding”, identifiserer en kategori som et sentralt fenomen og returnerer deretter til datamaterialet for å identifiserer hva som forårsaket dette fenomenet til å oppstå, hvilke metoder forsøkspersonen bruker for å svare på dette og hvilke omstendigheter og mellomliggende tilstander som påvirker strategiene. Hele prosessen dreier seg om å relatere informasjon til kategorier av det sentrale fenomenet (Creswell 2007).

#### *3.4.3 Selective coding*

Den tredje og siste fasen når en skal kode kvalitativ data blir kalt ”selective coding.” Poenget med denne fasen er å kode informasjon. Her tar forskeren sentrale fenomener og relaterer dem systematisk til andre kategorier, validerer forholdene og fyller ut kategoriene som trenger videre bearbeidelse og utvikling. Ifølge Creswell (2007) liker han å utvikle en ”historie” som forteller disse kategoriene og viser sammenheng mellom dem.



Denne oppgave vil være inspirert av grounded theory og jeg vil benytte meg av de ulike fasene. Jeg vil komme til å gi en detaljert beskrivelse av de ulike kategoriene jeg kommer frem til, men jeg vil ikke komme til å utarbeide en teori på bakgrunn av mine funn. Grunnen til at jeg ikke kommer til å utarbeide en teori er at jeg kun ønsker å belyse de ulike kategoriene. Jeg synes jobben ved å finne fellestemaene og å belyse disse ved hjelp av koding er en god metode for å besvare problemstillingen og for å belyse ny informasjon ved temaet som denne studien handler om.

### 3.5 Fremgangsmåte

#### *3.5.1 Å opprette kontakt*

For datainnsamling ønsket jeg å komme i kontakt med mødre som har nedsatt funksjonsevne. Jeg kontaktet ulike interesseorganisasjoner for å høre om de kunne være behjelpelige med å videreformidle mitt prosjekt til aktuelle medlemmer. Disse organisasjonene har vært Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Handikapforbundet, Senter for mødre med revmatisme, Landsforeningen for trafikkskadde, MS-foreningen, Norsk interesseorganisasjon for kortvokste, Landsforeningen for kvinner med bekkenløsningsplager, Blindeforbundet, Cerebral-pareseforeningen, Revmatismeforeningen, Landsforeningen for amputerte og Landsforeningen for ryggmargsskadde, med flere.

Informasjonen som ble sendt til de ulike organisasjonene inneholdt forespørsel om deltakelse til prosjektet mitt (vedlegg 1), samt prosjektbeskrivelsen som var en beskrivelse av prosjektet, hva jeg ønsket å se etter og hvorfor jeg ønsket å belyse dette temaet. I forespørselen sto det beskrevet hva deltakelse ville innebære og hva oppgaven skulle brukes til. De aktuelle medlemmene som ønsket å delta tok deretter kontakt med meg. Disse informantene representerte 2 stk. fra Blindeforbundet, 2 stk. fra Norges handikapforbund, 3 stk. fra Landsforeningen for kvinner med bekkenløsningsplager og 1 stk. fra ME-foreningen. Jeg tok kontakt med disse kvinnene og gjorde nærmere avtale om videre samarbeid. Jeg møtte den enkelte informant hver for seg.

#### *3.5.2 Utvalget*

I forhold til problemstillingen min, hvor jeg ønsket å se på hvordan hverdagen til mødre med nedsatt funksjonsevne utspiller seg, ønsket jeg å finne kvinner som har en fysisk eller sensorisk funksjonsnedsettelse og har ett eller flere barn under 18 år. Det var usikkerhet rundt hvor mange informanter jeg ville få og dette gjorde at jeg ikke kunne være kresen i forhold til

hvilke typer funksjonsnedsettelse jeg ønsket å se på, hvor gamle barna skulle være, eller om funksjonsnedsettelsen hadde kommet før eller etter fødselen.

Det tok lengre tid enn jeg hadde forventet å få informanter. Det at informantene skulle skrive en tidsgeografisk dagbok var tidkrevende da de skulle bruke en uke på dette. Jeg ønsket at informantene skulle skrive dagbok fra en vanlig uke, og ofte da jeg kom i kontakt med mødrene hadde de ikke en vanlig uke foran seg. Det kunne enten være vinterferie, eller at de var bortreist den kommende uken. Det tok derfor ofte to uker eller mer fra jeg kom i kontakt med informantene til jeg fikk dagbøkene. Disse måtte jeg ha før jeg kunne foreta intervjuene, fordi det var lagt opp i intervjuguiden til at jeg skulle ha spørsmål knyttet til dagboken. Av åtte informanter var det fire som skrev dagbok, de fire resterende hadde av ulike årsaker ikke mulighet til å skrive dagbok. Disse informantene ønsket allikevel å bidra ved å stille til intervju. Jeg følte at datagrunnlaget var godt nok med de fire dagbøkene jeg fikk. Jeg hadde ingen dagboknotater som jeg kunne utdype for informantene som ikke hadde skrevet dagbok. Jeg ba dem derfor om å fortelle om sin egen hverdag og stilte oppfølgingsspørsmål i forhold til dette. Da jeg hadde fått tak i åtte informanter valgte jeg å ikke lete etter flere, da jeg følte jeg hadde fått nok datamateriale til oppgaven. Det materialet som hadde blitt samlet inn var veldig interessant og jeg følte at det kunne være med å belyse problemstillingen.

Datamaterialet jeg satt igjen med var fire dagbøker, åtte intervjuer hvorav sju var tatt opp på lydbånd og transkribert (det ene intervjuet ble ikke tatt opp på bånd da informanten ikke ønsket dette), samt telefonsamtaler og e-poster.

Det er viktig å være kritisk til om personene i utvalget er adekvate. Sitter de inne med den kunnskapen jeg søker? I forhold til mitt utvalg er det viktig å være klar over at dette er ressurspersoner. De er engasjerte og aktivt med i interesseorganisasjonene. Det kan være skremmende og på mange måter et tiltak å kontakte meg som forsker for så å fortelle om livssituasjonen sin. Det kan være at det finnes mye informativ kunnskap blant personer som ikke har kontaktet meg, og det er derfor viktig å være klar over at den informasjonen jeg har i denne oppgaven stammer fra ressurssterke mødre med nedsatt funksjonsevne. Det er allikevel en styrke at utvalget er forskjellige og at de har varierte erfaringer fra hverdagen.

En av informantene inviterte meg på en aktivitetsdag der interesseorganisasjonen arrangerte hundekjøringsdag for medlemmene i organisasjonen. Dette ga meg en mulighet til å observere denne moren i aktivitet, under en kontrollert situasjon hvor aktiviteten var tilrettelagt. Dette

var med på å gi meg en større forståelse for hvordan denne moren med nedsatt funksjonsevne utfører en aktivitetsdag i samspill med sine barn.

### *3.5.3 Presentasjon av deltakerne*

Deltakerne i studien har meldt sin interesse etter å ha mottatt min forespørsel som ble sendt ut til de ulike interesseorganisasjonene. Det har vært viktig å skjule informantenes identitet, og det har derfor blitt gjort avveininger hvor konfidensialitet har veid tyngre enn viktigheten av å ha med ulike detaljer. Disse kvinnene tilhører en liten gruppe i samfunnet hvor enkelte kjennetegn i forhold til funksjonsnedsettelsen, tilhørighet til en annen etnisk gruppe eller i forhold til familiesammensetning gjør det enkelt å kunne identifisere dem. Det er viktig å presisere at deltakerne har fått fiktive navn.

Alderen på mødrene varierte fra 31-46 år og gjennomsnittsalderen var 38 år. Antall barn varierte fra ett til fire. Alder på barna til informantene varierte fra 0 til 18 år. Alle informantene bodde sammen med mann og barn. To av informantene (Siri og Andrine) var sterk svaksynte, og disse kom jeg i kontakt med via Blindeforbundet. Tre av informantene hadde kronisk bekkenleddsyndrom (Anna, Kathrine, og Vibeke). Disse kvinnene kom jeg i kontakt med gjennom Landsforeningen for kvinner med bekkenløsningsplager. En av informantene kom jeg i kontakt med etter å ha kontaktet Landsforeningen for trafikkskadde (Sandra). Hun var ikke trafikkskadd, men hadde kontakt med lederen av denne interesseorganisasjonen. Hun ble kontaktet av organisasjonslederen da hun passet i gruppen som mor med nedsatt funksjonsevne. Hun var lam fra livet og ned og hadde sittet i rullestol siden hun var tenåring. En informant (Trine) kom jeg i kontakt med etter å ha kontaktet Norges Handikapforbund og hun hadde en bindevevssykdom, mens den siste informant (Henriette) kom jeg i kontakt med gjennom Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Hun var tilknyttet ME-foreningen og hadde diagnosen ME.

Jeg kommer videre til å presentere fire av mødrene helt kort. Dette er Siri, Trine, Vibeke og Sandra. Det var disse kvinnene som skrev dagbok og det er dermed disse informantene jeg har mest grunnleggende informasjon om fordi begge metodene har blitt benyttet. Disse kvinnene representerer også bredden i utvalget da de alle har ulike diagnoser, ulikt antall barn og ulike utfordringer i hverdagen.

**Siri** kom jeg i kontakt med etter å ha informert ledelsen i Blindeforbundet om prosjektet mitt. Hun hadde mottatt min forespørsel om deltakelse til prosjektet fra Norges Blindeforbund. Jeg

ble kontaktet og hun meldte seg som deltaker. Siri syntes det var flott at det ble satt fokus på dette temaet og følte hun hadde mye erfaringer å bidra med i forhold til det å være en mor med nedsatt funksjonsevne. Hun skrev dagbok, og intervjuet fant sted på hennes arbeidsplass. Hun har et barn som går på barneskolen og hun bor sammen med barnet og mannen. Hun er sterkt svaksynt og hun er født med funksjonsnedsettelsen.

**Trine** kom jeg i kontakt med etter å ha kontaktet Norges Handikap Forbund (NHF). Hun hadde mottatt min forespørsel om deltakelse til prosjektet gjennom interesseorganisasjonen, og hun kontaktet meg og spurte om hun var kandidat til å være med som deltaker i oppgaven. Hun har en bindevevssykdom som medfører mye smerter og hun har behov for å bruke rullestol når hun skal bevege seg. Hun er også avhengig av å kunne ha mulighet til å ligge. Trine har to døtre, og bor sammen med mannen og den yngste datteren. Trine har en del hjelp fra brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Hun har en medfødt lidelse, men hun har vært mest plaget etter at det første barnet ble født. Trine er ikke i arbeid.

**Vibeke** kontaktet meg etter å ha mottatt forespørselen min fra Landsforeningen for Kvinner med Bekkenløsningsplager (LKB). Hun har tre barn og bor sammen med dem og mannen sin. Hun er utdannet økonom, men er ikke i arbeid på grunn av de store smertene som funksjonsnedsettelsen medfører. Hun fikk symptomer på bekkenløsning tidlig under det første svangerskapet da var hun i 20-årene og hun har hatt kroniske smerter siden den gang.

**Sandra** kontaktet meg etter å ha mottatt forespørsel om oppgaven min fra Landsforeningen for trafikkskadde. Hun er ikke selv trafikkskadet, men har kontakt med foreningen. Hun sitter i rullestol og er lam fra livet. Hun har brukt rullestol siden hun var tenåring. Sandra har to barn som hun bor sammen med, hun bor også med mannen. Begge døtrene er tenåringer. Hun er gift, utdannet sosionom og er i arbeid.

Alle har plager som gjør at de har en funksjonsnedsettelse. Dette gjelder også de kvinnene med kronisk bekkenleddsyndrom da deres hverdag er plaget av mye smerter og at de har bevegelsesvansker og fysiske utfordringer i hverdagen.

### 3.6 Det første møtet – den tidsgeografiske dagboken

Det første møtet skulle bestå i utlevering av den tidsgeografiske dagboken. Den bygger på det tidsgeografiske perspektivet, og her er det hverdagslivets aktiviteter som blir studert. Det er ikke bare aktivitetene, men også sammenhengen mellom disse aktivitetene både når det

gjelder rom, tid og sted som står sentralt. Disse aktivitetene blir plassert både i en sosial og geografisk kontekst (Ellegård & Nordell, 1997).

De første avtalene med informantene ble gjort via mail, og mer detaljerte avtaler ble gjort via telefon. I dette møtet fikk jeg også mulighet til å bli kjent med informantene og jeg fikk mye nyttig informasjon gjennom den første samtalen. Denne samtalen ble holdt i en uformell tone. Utlevering av dagboken ble gjort forskjellig for de ulike informantene. Jeg møtte en informant på hennes arbeidsplass. For de resterende ble det gjort avtale om å sende den tidsgeografiske dagboken via post. Vi avtalte dette over telefon og mail. Informantene kunne kontakte meg om det var noe de lurte på. Det var flere av informantene jeg møtte da jeg leverte dagboken, men av ulike grunner var det noen av dem som måtte trekke sitt bidrag med denne. Det ble sagt at grunnen til at noen måtte trekke sitt bidrag med dagboken ikke hadde å gjøre med at det var for omfattende, men av familiære og helsemessige årsaker.

Når det gjelder dagboken er dette en notatbok i A5 format som er enkel å ha med i vesken, sekken og lignende. For å få de aktivitetene som gjøres gjennom hverdagen så troverdig som mulig er det viktig at en skriver ned aktivitetene kontinuerlig. Derfor er det kjekt å ha et format som gjør at den er lett tilgjengelig. Dagboken besto av fem rubrikker som informanten skulle notere ned underveis i bøkene. Disse rubrikkene var ”Tid,” ”Hva gjør jeg,” ”Hvor,” ”Med hvem,” og ”Kommentarer.” Informantene ble bedt om å notere ned så detaljert som mulig de aktivitetene som ble gjort gjennom dagen. Dagboken kan skrives over en eller flere dager. Jeg forhørte meg om at informantene syntes det var greit å skrive dagboken en uke, og det syntes alle var greit.

Når jeg spurte informantene om hvordan det hadde vært å skrive dagboken syntes noen av dem at det hadde vært en positiv erfaring, mens andre mente at det også var slitsomt å skulle huske på å skrive ned alle aktivitetene.

*”En uke var greit, men det er ikke noe jeg kunne tenkte meg å gjøre noe mer enn det,”* sa Trine om sine erfaringer i forhold til det å skrive dagbok. Sandra var usikker på hvor detaljert hun skulle skrive og hun sa at det ble mindre og mindre detaljert for hver dag. Vibeke syntes det var vanskelig å skrive dagbok, fordi hun følte at det var ubetydelige ting hun skrev ned og det var en påminnelse om at hun fikk til så lite.

Sju dager er mye, men her får en frem de aktivitetene som blir utført i løpet av en vanlig uke. Det var dette jeg ønsket å se på gjennom oppgaven, og jeg fikk innhentet mye data ved hjelp

av denne metoden. Ved å skrive aktiviteter en gjør i løpet av en uke gir dette et innblikk i regelmessigheter og rutiner og en ser hvordan hverdagen blir lagt opp. Ved notater fra sju dager ser en de ulikhetene som kommer frem fra ukedager og helgedager. Sammen med dagboken fulgte det et informasjonsskriv (vedlegg 2) som fortalte hva som skulle stå i de ulike rubrikkene. Der sto det også de formelle rettighetene informantene hadde krav til å vite, samt informasjon om hvordan det var mulig å få tak i meg.

### 3.7 Det andre møtet – Det kvalitative intervjuet

Det andre møtet jeg hadde med informantene var det kvalitative forskningsintervjuet. De fleste intervjuene foregikk i hjemmet hos den enkelte informant. En informant møtte jeg på hennes arbeidsplass, et intervju foregikk på en restaurant og en informant hadde jeg intervju med over internettelefonen Skype. Jeg hadde beregnet mellom 1 time og 1.5 time. Noen intervjuer var kortere, mens andre var lengre.

Intervjuene startet med at jeg spurte om noen bakgrunnsopplysninger som var på den generelle intervjuguiden. Deretter fulgte det spørsmål jeg hadde forberedt til den enkelte informant basert på dagboken. Det var en fordel for de som hadde skrevet dagbok at de hadde fått mulighet til å forberede seg til intervjuet. De hadde allerede brukt en uke å tenke på hvilke aktiviteter de vanligvis gjør, og fått en del hjelp ved bruk av denne metoden til å tenke over problemstillingen. Dette hadde de gjort på en annen måte enn de informantene som ikke hadde skrevet dagbok. Disse informantene hadde jeg en dypere kjennskap til da jeg møtte de for å foreta det kvalitative intervjuet. De intervjuene jeg gjorde hvor informanten hadde skrevet dagbok ble som oftest lengre enn de intervjuene som ble foretatt hos de som ikke hadde skrevet dagbok.

Intervjuguiden (vedlegg 3) besto av seks temaer som jeg ønsket å ta opp i de ulike intervjuene. Disse temaene besto av bakgrunnsopplysninger, svangerskapet, boligsituasjonen, offentlige tjenester, foreldrerollen og ulike arenaer en befinner seg på i løpet av hverdagen.

### 3.8 Forforståelse

Jeg har en forforståelse gjennom min utdanning som ergoterapeut, hvor jeg har opparbeidet meg kunnskap på områdene nedsatt funksjonsevne og funksjonshemming. I løpet av livet har jeg vært i kontakt med mødre, men jeg hadde ingen spesiell forforståelse om kvinner med nedsatt funksjonsevne før jeg startet på denne studien. Gjennom arbeidet med oppgaven ønsket jeg å utfordre det lille kunnskapsgrunnlaget jeg hadde på dette temaet.

### 3.9 Forskningsetiske refleksjoner

Empiriske studier er underlagt strenge etiske retningslinjer. Prinsippene om informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser står sentralt (Kvale 2009). Dette har gjennom studien blitt fulgt og tatt hensyn til gjennom hele forskningsprosessen. Studien har blitt meldt og tiltrådd av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (vedlegg 4). Det informerte samtykket er ivaretatt gjennom skriftlig informasjonsskriv samt ved utlevering av den tidsgeografiske dagboken. Det ble også gitt muntlig tilleggsinformasjon før de aktuelle intervjuene. Det ble presisert at man når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen og at deltagelse var frivillig. Samtykket er innhentet ved at den enkelte informant tok kontakt med meg etter å ha mottatt et informasjonsskriv som ble videreformidlet av en tredjeperson. Sju av intervjuene er tatt opp med lydopptaker, og før intervjustart ble det opplyst om at lydbandet ville bli slettet etter at prosjektet ville bli ferdigstilt samt at lydfilene ville bli oppbevart konfidensielt.

Analysen av oppgaven vil i mange tilfeller være et etisk dilemma. Denne delen vil i hovedsak dreie seg om min analysering av det datamaterialet som har kommet frem. Det er her viktig å bevare integriteten til den enkelte informant både under intervjusituasjon og i måten jeg presenterer deres person og erfaringer i resultatdelen.

Et annet etisk dilemma jeg møtte på under datainnhentingprosessen var dette med å sende dagbøkene per post. Når en sender ting via posten så er en ikke sikret at konfidensialiteten blir beholdt. Etter å ha forsikret meg på forhånd om at informantene syntes det var greit å sende dagbøkene, vurderte jeg det slik at jeg kunne stole på Posten Norge slik at denne datainnhenting kunne foregå på en trygg måte og at konfidensialiteten ville bli beholdt.

### 3.10 Studiens troverdighet

Validitet blir definert som en uttalelses sannhet, riktighet og styrke. Et valid argument er et fornuftig, velfundert, berettiget, sterkt og overbevisende argument. Validitet i samfunnsvitenskap dreier seg om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal (Kvale 2009).

Polkinghorn (1989) har satt opp fem kriterier for en troverdig studie. Han mener intervjueren må stille seg selv spørsmålet om han har påvirket innholdet i deltakerens beskrivelser på en slik måte at beskrivelsene sannsynligvis ikke reflekterer deltakerens virkelige opplevelser. Videre må forskeren tilse at transkriberingen er nøyaktig, slik at den tilkjenner meningen av

den muntlige presentasjonen i intervjuet. Så må en analyse av transkripsjonene se etter om det finnes andre konklusjoner i materialet enn det forskeren i første omgang har fått ut av det. Har forskeren identifisert disse alternativene? Det skal være mulig å gå fra de generelle strukturelle beskrivelsene tilbake til transkripsjonene og finne forbindelser i de originale erfaringseksemplene. Til sist må en vurdere om de strukturelle beskrivelsene er situasjonsspesifikke eller om de kan generaliseres til erfaringer i andre situasjoner.

I min studie tror jeg at jeg kan ha påvirket deltakernes beskrivelser ved at jeg ikke kjente dem fra før. Jeg oppførte meg som en høflig gjest for de informantene jeg var hjemme hos. En av informantene var jeg hos på hennes arbeidsplass, men situasjonen ble allikevel litt mer formell når vi var på en mer nøytral arena enn når jeg var i hjemmet hos de resterende informantene. Bakgrunnen min som ergoterapeut kan også ha vært med å påvirke de beskrivelsene som ble gitt.

Transkriberingen besto av sju intervjuer som jeg har foretatt selv. Jeg har vært til stede sammen med den enkelte informant alene og det er jeg som har transkribert alle intervjuene. Jeg føler derfor at nøyaktigheten på disse var grundig. Om jeg hadde filmet intervjuene ville jeg hatt mer datamaterialet til å tolke de ulike reaksjonene som den enkelte informant hadde når de ulike temaene ble tatt opp.

I analysen av transkripsjonene kan det være at det eksisterer andre konklusjoner enn de jeg har kommet frem til. Det kan jeg ikke se bort i fra. Jeg har ikke identifisert disse alternativene, men er åpen for at det finnes rom for andre tolkninger i analysen.

Når det gjelder muligheten til å gå fra de generelle strukturelle beskrivelsene tilbake til transkripsjonene og finne forbindelser i de originale eksemplene, har jeg brukt en del sitater for å illustrere dette. Da er det mulig for leseren på egenhånd å vurdere om det går fra det generelle til det strukturelle. En mulig feilkilde her kan være at jeg har misforstått eller feiltolket informanten.

Når det gjelder reliabilitet har dette å gjøre med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre. Reliabiliteten behandles ofte i sammenheng med spørsmålet om hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter og av andre forskere. Dette går på om intervjupersonen ville endre sine svar i et intervju med en annen forsker. En vurdering av kvalitative datas reliabilitet blir egentlig forskerens refleksjon over hvordan datainnsamlingen har foregått, med sikte på å bli bevisst mulige feilkilder (Kvale 2009).



Reliabilitet betyr pålitelighet. Hvilke data som anvendes og måten innsamlingen foregår på blir dermed sentral, samt hvordan data blir bearbeidet. Det er viktig at søken etter reliabilitet ikke går utover den kreative tenkningen og variasjon i analysen (Kvale 2009). Jeg har forsøkt å gjøre oppgaven min så gjennomsiktig som mulig ved at jeg gjennom hele metodekapitlet og ved presentasjon av funn har beskrevet så detaljert som mulig hva jeg har gjort. Jeg ser det er flere svakheter med min studie der jeg blant annet kunne ha hatt et mer komprimert utvalg, fokusert på et mer spesifikt tema og at jeg kunne ha hatt større kjennskap til problemområdet.

## 4. Dagbøkene

### 4.1 Innledning

Dette kapitlet kommer til å kartlegge hverdagen til mødrene i studien. Hvilke aktiviteter og utfordringer mødrene møter i det daglige liv kommer til å bli belyst her. Problemstillingen som skal besvares er: *Hvordan utspiller hverdagen seg for mødre med nedsatt funksjonsevne?* Jeg har benyttet meg av metoden det tidsgeografiske perspektivet og her kommer jeg til å presentere og analysere de funnene som kom frem fra dagbøkene mødrene skrev. Å benytte seg av det tidsgeografiske perspektivet gir et detaljert bilde av hvordan mødrene utfører hverdagen. Her får en gode data gjennom informantenes notater av tid, sted, hvilke aktivitet de utførte og om de hadde noen kommentarer til aktiviteten.

Dette kapitlet vil være todelt der jeg i den første delen vil komme til å ha en deskriptiv beskrivelse av de ulike aktivitetene mødrene gjorde i løpet av den uken de skrev dagbok. Det vil bli vist til ulike grafer som illustrerer en enkelt dag fra hver av informantene. Kvinnene som har skrevet dagbok har ulike typer funksjonsnedsettelse, ulikt antall barn og ulike utfordringer. Allikevel kan en se trekk som representerer felles erfaringer når det gjelder det å være mor med nedsatt funksjonsevne. De individuelle historiene vil bli beskrevet, men det er også interessant å se på fellestrekk disse mødrene møter på i det daglige liv. Dagbøkene skal vise en sammenheng og helhet i aktiviteter som blir utført i løpet av hverdagen. Her kommer det frem de ulike prosjektene som hverdagen blir styrt av, samt hvilke restriksjoner som hindrer mødrene i å utføre enkelte aktiviteter.

Videre vil det være en del som viser til de konklusjonene jeg kommer frem til etter arbeidet med den tidsgeografiske dagboken. Her vil det bli gjort diskusjoner opp mot ulik teori, tidligere forskning og politiske retningslinjer. Jeg ønsker å se på det helhetlige bildet knyttet til hverdagen for disse mødrene, og det er dette som vil bli tatt opp i den videre diskusjonen knyttet til funnene fra dagbøkene.

### 4.2 Trekk ved hverdagen til Siri, Trine, Vibeke og Sandra.

Aktivitetsmønsteret til de fire mødrene Siri, Trine, Vibeke og Sandra viser den bredden som jeg mener materialet representerer. Grafen fra enkelte dager tydeliggjør forhold ved den enkeltes hverdag som diskuteres senere i kapitlet. Denne delen vil være en deskriptiv beskrivelse av den enkelte informants hverdag.

## Siri

Siris hverdag besto av mye regelmessigheter. Hun sto opp 05.45 og la seg rundt klokken 23.00. I helgene sov hun til klokka var 08.00. På grunn av Siris funksjonsnedsettelse som sterkt svaksynt har hun førerhund. Hennes mann er blind og han har også en førerhund. Det fremgår av dagboken at det blir brukt mye tid på hundehold da det er viktig for Siri at de har det godt, slik at de fungerer som gode førerhunder. Hun starter derfor alltid dagen med å luften dem. Frokosten blir fortært før datteren blir vekket kl. 06.45. Deretter reiser hun på jobb som begynner kl. 08.00 og drar hjem 15.30. Den beskrevne uka var Siri på jobb i 3 dager.

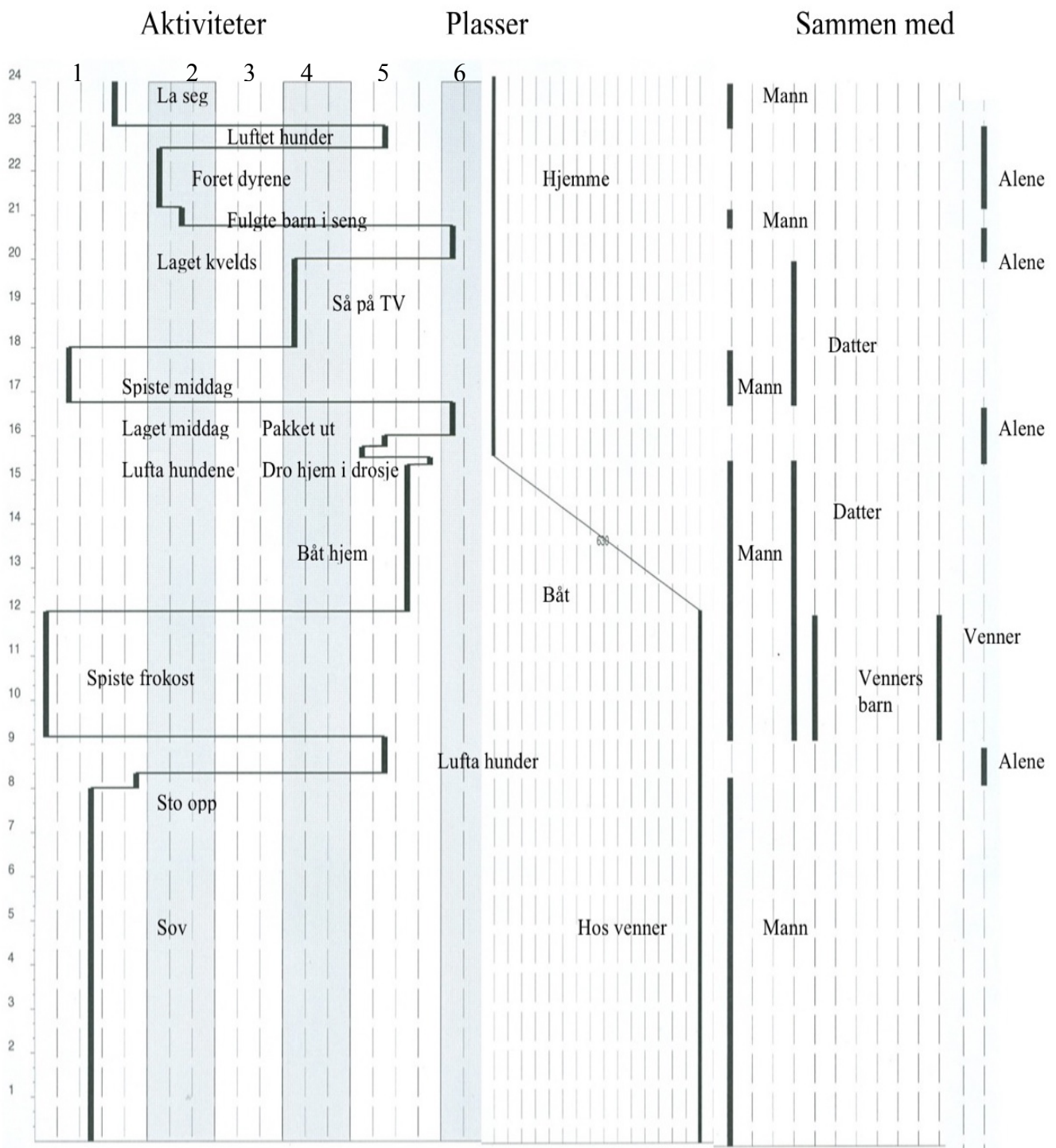
Middagslaging og lufting av hunder er det som foregår etter at hun kommer hjem fra jobb. På kvelden følger hun datteren til bussen slik at hun kommer seg på svømming. Siri drar deretter på korøvelse, og når hun kommer hjem lufter hun hundene, spiser kvelds og går til sengs. Helgen den uka dagboken ble skrevet ble tilbragt sammen med venner i en annen by. Her var det shopping som sto på dagsordenen, og sammen med mannen dro de på opera om kvelden. De dagene hvor Siri ikke var på jobb tilbragt hun tid hos fysioterapeuten og det ble gjort en del husarbeid disse dagene. Siri var sammen med familie (mann, datter, foreldre), venner (korkamerater, venner i den andre byen, nabofamilien, kollegaer) og helsepersonell (lege, fysioterapeut, sykepleiere og hjemmehjelp) den aktuelle uka. Hun brukte tid i hjemmet, på jobb, i helselokaler, på skolen til datteren, fritidsarenaer og hos venner i en annen by.

I kommentarfeltet kommer det frem ulike kommentarer knyttet til de forskjellige aktivitetene. Dette kunne for eksempel være ”sovet godt, godt resultat hos legen, flinke sykepleiere, hyggelig, koselig, lærerikt, artig eller storartet”. Ellers beskrives aktiviteter som var av mer negativ art som ”trøtt, slitsomt, nødvendig med hvile, datter er trøtt, tok lang tid å få hun opp og at datter er forkjølet”.

I graf 1 ser vi en illustrasjon av hvordan søndagen til Siri så ut den uken hun skrev dagbok. Vi ser aktiviteter i både en geografisk og sosial sammenheng. Grafen leses nedenfra og opp. Den illustrerer hele døgnet fra det starter 00:00 til det slutter 24:00. Helt til venstre ser en klokkeslettet. Videre ser en de aktivitetene som er blitt utført i løpet av døgnet. Vi ser også hvilke plasser de ulike aktivitetene har blitt utført på, mens det til slutt blir vist hvem aktiviteten ble gjort sammen med. Den vertikale linjen som blir kalt individbane illustrerer hvilke aktiviteter som blir utført. Plassering av de ulike aktivitetene blir illustrert gjennom de ulike sonene der en ser at aktivitetene skilles inn i (1) egenomsorg, (2) pleie og omsorg for andre, (3) husholdning, (4) avkobling, (5) forflytning, (6) matlaging og (7) arbeid/skole.

Plasseringene av de aktivitetene som er horisontale skiller de ulike aktivitetene og den horisontale linjen avbryter den vertikale ved skifte av aktiviteter. I enkelte av grafene har jeg ikke med den siste kategorien da informantene ikke har vært på jobb den aktuelle dagen som er illustrert.

I graf 1 er det en grafisk fremstilling av søndagen den uka hvor Siri skrev dagbok. Denne dagen startet Siri i en annen by. Hun var hos noen venner som familien hadde vært på besøk hos i løpet av helgen. De spiste en god frokost og reiste hjem med båten. Da de kom hjem, pakket hun ut sakene, så på TV, laget middag, spiste middag, la datteren og leste god natt-historie for henne, før hun foret dyrene, luftet hundene og gikk og la seg. Grafen for plasser viser at Siri oppholdt seg hos vennene sine, hun var deretter på båten før hun kom hjem og brukte resten av dagen i hjemmet. Den siste grafen viser at hun tilbragte tid med mannen, datteren, vennene, vennenes barn samt at hun brukte noe tid alene.



Siri søndag

Graf 1

## Trine

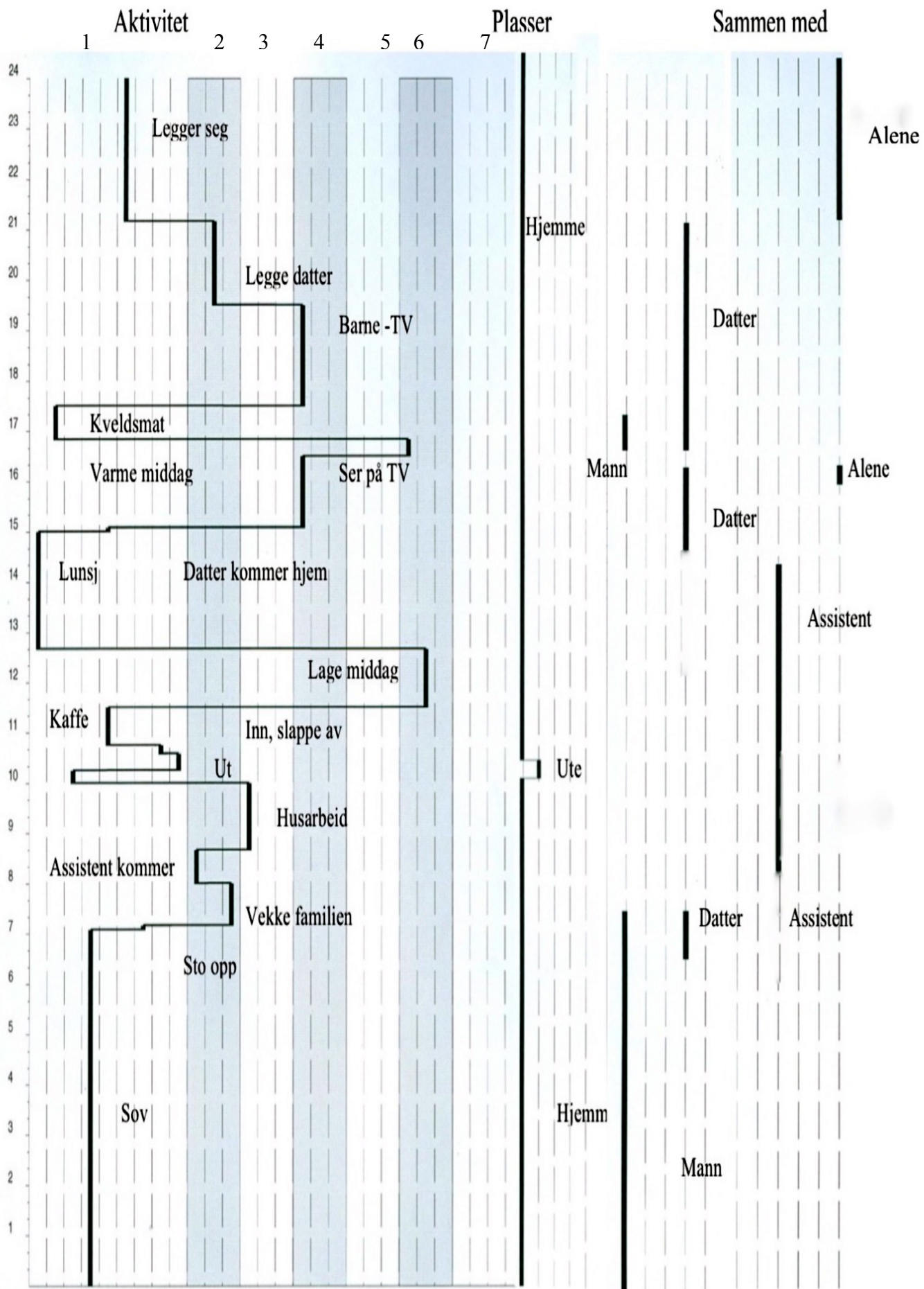
Trines hverdag starter som regel mellom 06.30 og 07.00. Det er som oftest hun som steller datteren om morgenen. Det er mannen som kjører datteren i barnehagen. Assistenten kommer klokka 09.00, og sammen gjør de ulike aktiviteter som husarbeid, matlaging eller å dra på butikken. Assistenten er en viktig del av hverdagen for at Trine skal ha mulighet til å utføre morsrollen på en god måte. Assistenten er blant annet med på å bidra ved barnestell, dans, lek med datteren og utendørsaktiviteter. Trine har et barn på 18 år og et barn på fire. Den eldste datteren har et barn som er ett år gammelt. Dette barnet tar Trine og mannen seg mye av når den eldste datteren er på skolen. Assistenten er også viktig i bidraget med å passe på barnebarnet.

Den uka hvor dagboken er skrevet fra ble bilen ødelagt. Det kommer frem en del frustrasjon over dette. Det blir tatt mange telefoner for å få bilen på verkstedet, og det er en del endringer knyttet til hverdagsoppgavene. Dette er et stressmoment og Trine ble mer sliten en ellers på grunn av at bilen er ødelagt. Funksjonsnedsettelsen til Trine gjør at hun er avhengig av å kunne ligge når hun kjører. Det er derfor problematisk å sitte lenge i assistenten sin bil når det kreves bil for å komme seg til ulike aktiviteter. Dette gjør at Trine er meget avhengig av sin egen, og når den ikke fungerer blir hun tvunget til å holde seg hjemme. Hun går derfor glipp av aktiviteter som hun ellers ville ha vært med på.

Trine er ikke i jobb og hun har mye tid sammen med datteren og barnebarnet. Aktiviteter de pleier å gjøre er å leke, se på barne-tv, danse samt ulike utendørs aktiviteter. De dagene datteren er i barnehagen går dagene med til å gjøre husarbeid sammen med assistenten. Hun er også flink til å koble av, og Trine går på kulturskole for å lære å spille fløyte, hun er glad i å lage mat og liker å ta bilder. Dette er viktige aktiviteter som får Trine til å slappe av og til å opparbeide seg energi.

I kommentarfeltet kommer det frem ulike kommentarer knyttet til de ulike aktivitetene. Av positive kommentarer står det blant annet ”det er godt med en kaffekopp, hun liker å være med å hente datteren i barnehagen, det er godt å ta bilder som hun har tatt til kokeboken hun lager, hun synes det er deilig å ha litt fri mens mannen legger datteren, utkleddningsfest, gleder meg på ungenes vegne.” Kommentarer av negativ art kommer til uttrykk da hun er ”sliten, det er stress i forhold til at bilen har streika, hadde lyst til å være med på datterens ballettrening, men dette gikk ikke da bilen var ødelagt, det er slitsomt å få av seg yttertøy om vinteren, utfordring å kjøre bilen til assistenten”.

I graf 2 ser vi en grafisk illustrasjon over mandagen til Trine den uka hvor hun skrev dagbok. Denne dagen starter med at hun står opp, vekker familien, gjør noe husarbeid, er ute en liten tur, kommer inn og slapper av, drikker kaffe, spiser lunsj, datter kommer hjem fra barnehagen, ser på Barne-TV, legger datteren og legger seg selv. Hun er sammen med mann, datter assistent og er alene. Hun er hjemme hele dagen. 15 minutter er hun ute utenfor hjemmet.



Trine tirsdag

Graf 2



## Vibeke

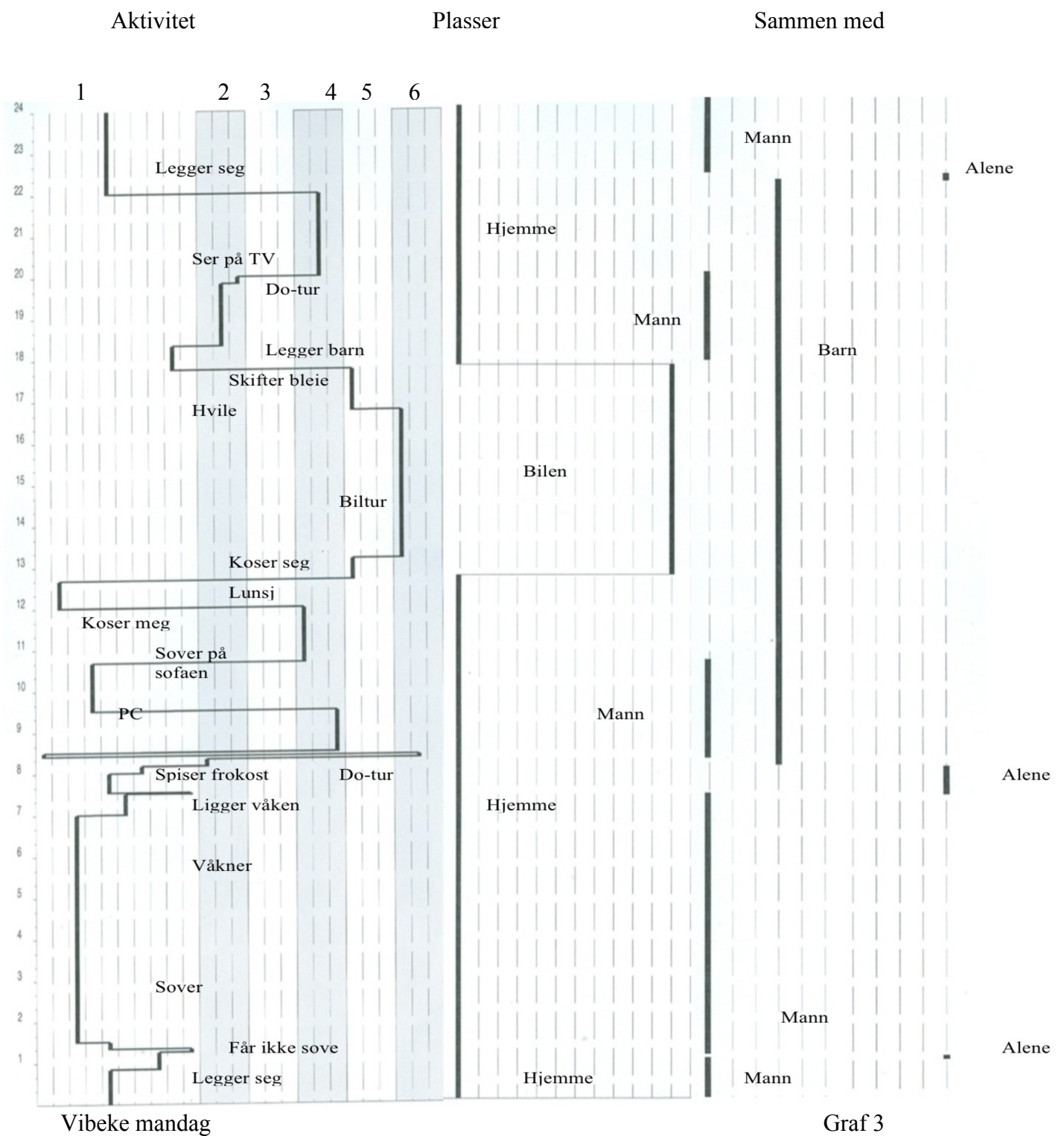
Gjennom den uken hvor Vibeke skrev dagbok ble nattesøvnen hennes forstyrret flere netter på grunn av dobesøk. Hun startet dagene tidlig da hun kledde på barna eller så til at de hadde det bra. Hun la seg deretter igjen og sov eller hvilte en stund før hun selv sto opp, kledde på seg og spiste frokost. Hverdagen var preget av at husarbeidet og var ganske oppstykket. Hun gjorde noen aktiviteter som for eksempel å kle på barna, ta ut av oppvaskmaskinen, sette på en klesvask og å rydde sammen klær. Det så ut som hun bare kunne gjøre noen få aktiviteter før hun trengte hvile. Hun ble lett fysisk sliten og fikk store smerter i rygg og bekken. Det kom derfor frem av dagboken at hun trengte mye hvile og avkobling mellom husarbeid og morsoppgaver. Hun slet med store smerter og det hjalp med hvile/søvn, varme og smertestillende.

Vibekes uke var preget av mye smerter. Hun beskrev en biltur til kjøpesenteret den første dagen hun skrev dagbok. Dette gikk greit, men det var smertefullt da hun kom hjem igjen. Smertene vedvarte utover natta og hun sov urolig på grunn av dette. Dagen etter var hun glad for at hun slapp å kjøre den minste jenta i barnehagen. Dette var det mannen hennes som gjorde. Hun fikk slappet av og spiste frokost og så på TV før hun dro på et 2,5 timers langt kurs. Hun fikk store smerter av å sitte så lenge og måtte hvile et par timer da hun kom hjem.

På lørdagen hadde den yngste datteren bursdag. Den ble feiret ved at hun sto opp og ga datteren gave klokka 08.20. Vibeke la seg igjen og hvilte en times tid før hun sto opp for å spise frokost. Hun ryddet og hvilte litt før de fikk gjester på besøk. Hun skrev i kommentarfeltet at det er ”koselig med besøk, men smertefullt også.” Etter at gjestene hadde dratt tok hun ut av oppvaskmaskinen, som er meget vondt for henne. Deretter hvilte hun en stund før de spiste middag. Hun la ungene og så litt på tv før hun la seg. Søndagen var også preget av at det kom gjester på besøk. Hun kommenterte at det gikk litt bedre denne dagen enn det gjorde dagen før. Hun trengte hvile etter et par timer med gjestene på besøk. Hun kledde på datteren ytterklær, ordnet litt i huset, hvilte litt og spiste middag før de fikk besøk av nye gjester. Klokka 19.20 la hun barna, deretter så hun på tv frem til klokken 22.20 og gikk og la seg.

Gjennom uken var Vibeke sammen med de tre barna, mannen, med naboen, moren sin og gjestene de fikk besøk av på bursdagen. Arenaene som ble benyttet i løpet av denne uken var hjemmet, bilen, byen, i bygda, tannlegen, barnehagen og SFO.

Den dagen som er illustrert i graf 3 viser at Vibeke hadde en urolig natt, hvor det tok lang tid før hun fikk sove. I kommentarfeltet skrev hun at dette var på grunn av sure oppstøt og hoste. Hun våknet kl. 07.00 og gikk en tur på do før hun la seg igjen. Kl. 08.20 spiste hun frokost og etterpå gikk hun en tur innom PC-en. Hun sovnet på sofaen fra 09.30 til 10.40. Da hun våknet koste hun seg. Hun spiste lunsj kl. 12.00, og etter lunsj tok hun en biltur til byen sammen med to av barna. Da hun kommer hjem 17.45 hvilte hun frem til hun måtte skifte på den yngste datteren. Hun la datteren før hun så på TV. Kl. 22.00 gikk hun til sengs. Vibeke tilbragte tid i hjemmet og i bilen på veg til byen denne dagen. Personene hun var sammen med var de tre barna og mannen, samt at hun tilbragte noe tid alene.



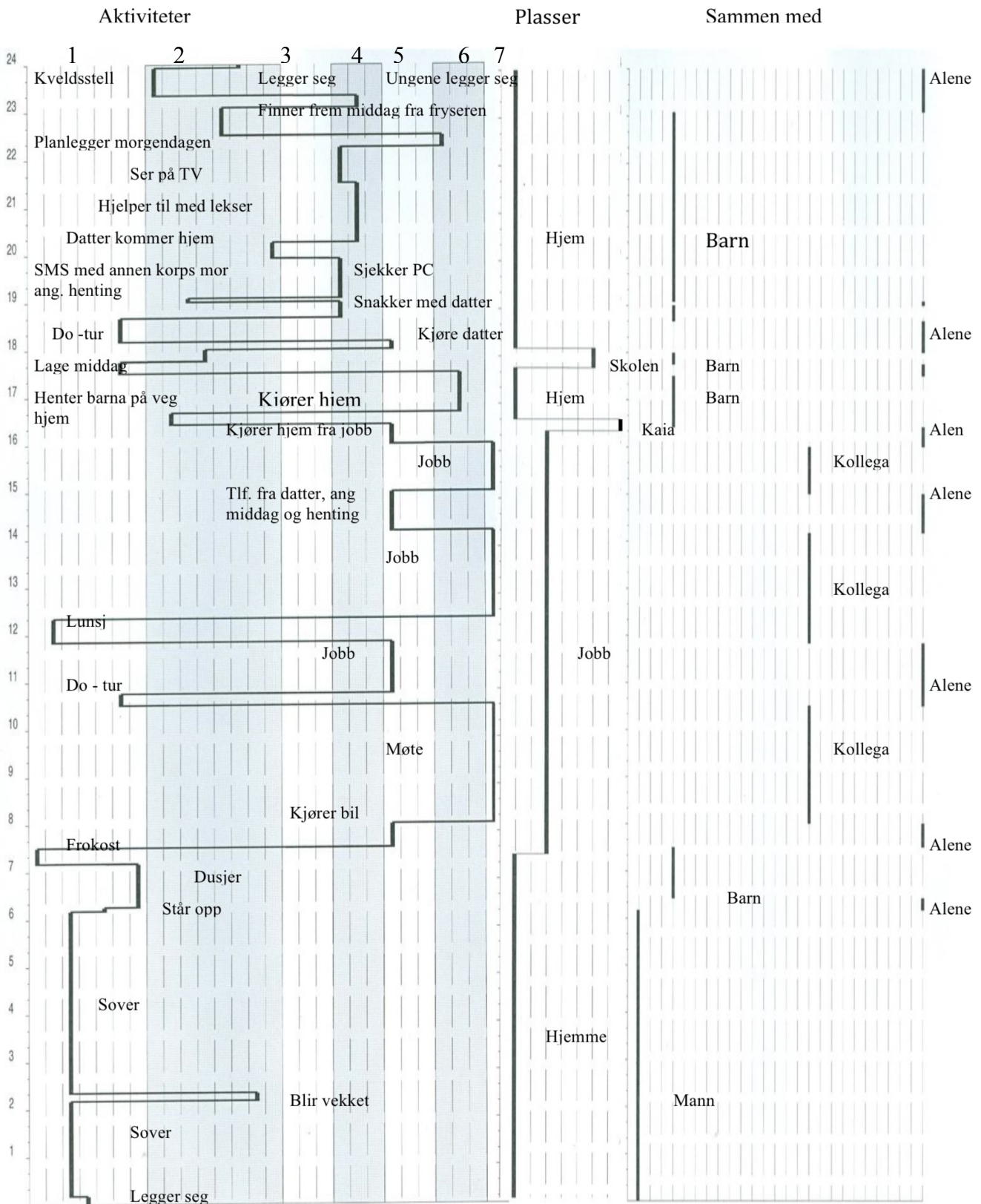
## **Sandra**

Sandra sitter i rullestol etter å ha blitt lam fra livet og ned som tenåring. Hun startet dagen i sekstiden på hverdagen og i halv ni/nitiden i helgen den uken hvor dagboken var skrevet fra. Hun begynte å jobbe klokken 08.00 og jobbet til klokken 16.00. Etter jobb hentet hun døtrene. Hun pleide å prate om hvordan dagen til ungene hadde vært mens de slappet av på kvelden, før hun gikk til sengs kl. 00.10. Den respektive uken var hun på jobb alle dager unntatt tirsdag, denne dagen var hun syk.

I helgen farget hun håret, sjekket dataen, dro på shopping, gjorde ulike ærender sammen med jentene, fikk besøk av moren sin og gjorde ulike aktiviteter som å se på gamle bilder med den ene datteren og å bestille diverse utstyr til Ungdommens Kulturmønstring-oppsetningen (UKM) til den andre datteren. Hun spiste og hadde tv- kveld med familien, og hun la seg kl. 24.00.

Sandra var en aktiv mor som hadde full jobb og en aktiv fritid. Hun gjorde mange aktiviteter i hjemmet, i nærområdet, på jobb, var på skolen hvor det foregikk fritidsaktiviteter, var i de nærmeste byene og i nabobygdene i forbindelse med jobben. Hun tilbragte store deler av uka sammen med de to døtre og mannen, men var også sammen med kollegaer, styremedlemmer, mor og bestemor, venner av døtrene, venner og gamle bekjente.

I graf 4 ser vi en illustrasjon av hvordan mandagen til Sandra ser ut i løpet av den uken hun skrev dagbok. I løpet av natten ble hun vekket av mannens telefon hvor han fikk beskjed om at han måtte på jobb. Sandra sovnet og sov til hun sto opp kl. 06.00. Deretter dusjet og spiste hun frokost før hun kjørte til jobb som begynte kl. 08.00. Hun jobbet frem til kl. 12.00 da hun tok lunsj. Deretter fortsatte hun å jobbe, og ble avbrutt av en telefon fra den ene datteren hvor hun måtte planlegge ettermiddagen. Jobben var ferdig kl. 16.00. Hun kjørte hjem og på veg hjem plukket hun opp døtrene som var på kaia. Det ble laget en rask middag før hun kjørte den ene datteren på korpsøvelse. Da Sandra kom hjem snakket hun sammen med den andre datteren samtidig som hun sjekket PC-en. Hun sendte en SMS til en annen korpsmor for å avtale henting av den datteren som var på øvelse. Da datteren kom hjem hjalp Sandra til med lekser. Hun så på TV, planla morgendagen og fant frem middag fra fryseren før ungene la seg og hun la seg etter dem. Sandra tilbragte dagen hjemme, på jobb, på kaia og på skolen. Hun tilbragte tid sammen med mann, barn, kollegaer og tid alene.



Sandra mandag

Graf 4

### 4.3 Diskusjon av data fra dagbøkene

I denne delen vil jeg foreta en foreløpig diskusjon av de dataene som har kommet frem fra dagbøkene. Denne diskusjonen vil bli utvidet i kapittel 5. Dataene som kom frem fra dagbøkene vil bli diskutert opp mot det som har kommet frem fra tidligere forskning.

Når det gjelder Siri så tilbragte hun av naturlige årsaker mer tid sammen med datteren de dagene hun hadde fri og ikke hadde aktiviteter hun selv skulle gjøre på ettermiddagene. På mandagen den uken hun skrev dagbok var hun sammen med datteren i 1 time og 25 minutter. Denne dagen jobbet hun fullt, i tillegg til at hun var på korøvelse på kvelden. Det er dermed begrenset hvor mange timer hun fikk tid til å være sammen med datteren. På søndag tilbragte hun derimot 9,5 timer sammen med datteren. Den helgen hvor Siri skrev dagbok var familien på tur og det ble dermed naturlig at de tilbragte mer tid sammen.

Det kom frem at de mødrene som ikke var i jobb tilbragte mer tid med barna gjennom ukedagene. For Trine som er ufør og ikke i jobb var torsdag den dagen hvor det var færrest timer som ble tilbragt med datteren. Her hadde de samvær i 5,5 time. Dette hadde sammenheng med at datteren var i barnehagen på dagen, og fordi bilen hadde gått i stykker hadde ikke Trine mulighet til å være med på ballettrening på kvelden. Søndag var den dagen som ble tilbragt mest med datteren. 11 timer tilbragte de sammen da. Her var det aktiviteter sammen med datteren i hjemmet som ble utført, og det var lek som sto i sentrum.

Vibeke tilbragte 13 timer med barna på mandagen. Her var aktivitetene de gjorde blant annet å spise, slappe av, ta en biltur til kjøpesenteret for å handle, dra hjem, hvile og å legge barna. I løpet av uka hvor hun skrev dagboken var tirsdag den dagen hun tilbragte minst tid med barna. Denne dagen var hun på kurs. Hun måtte hvile en del da hun kom hjem og fikk dermed ikke vært så mye med ungene. Til sammen 3 timer ble brukt til samvær med barn denne dagen.

Når det gjaldt Sandra var hun sammen med barna sine 2 timer på onsdagen. Hun var i arbeid og var på jobb på dagen. Aktivitetene hun gjorde på kvelden ble gjort i hjemmet, og ungene var hjemme. Aktivitetene hun gjorde som ble utført alene var blant annet styrearbeid og husarbeid. Sandra tilbragte 12 timer sammen med barna sine på lørdagen. De aktivitetene de gjorde da var å dra til byen på shopping om dagen, mens kvelden ble tilbragt sammen hjemme hvor de hadde TV-kveld.

Jeg regnet ut timer mødrene har tilbragt sammen med enten ett eller flere av barna. Jeg har dermed ikke skilt på hvilke barn de er sammen med, men tiden de har brukt i løpet av døgnet

med ett eller flere av dem. Det er viktig å presisere at det er mange faktorer som har betydning for hvor mye samvær mødrene har med barna. Alderen er blant annet en viktig faktor som spiller inn. Småbarnsmødrene tilbragte mer tid sammen med sine barn enn det tenåringsmødrene gjorde. Jeg må også ta høyde for at en mulig feilkilde kan være at mødrene ikke har notert ned alle aktivitetene de gjorde sammen med barna.

Dagboken som disse fire har skrevet gir et godt bilde på hvordan hverdagen deres ser ut og det har kommet frem kvalitativ data. Av de fire mødrene er det to som er i jobb (Siri og Sandra) og to som er uføre (Vibeke og Trine). De resultatene som kom frem fra Otnes (2002) sin forskning viser at uføre med barn bruker mindre tid til inntektsgivende arbeid, og dette er kanskje ikke unaturlige funn. Når det gjelder de funnene som kom frem fra de tidsgeografiske dagbøkene ser en at dette også er tilfellet i denne studien. Både Trine og Vibeke er uføre og de brukte derfor ikke noe tid til inntektsgivende arbeid. Det å ha en funksjonsnedsettelse er ikke synonymt med det å være ufør. Det ser vi da både Siri og Sandra er i full jobb, og mye av dagen i ukedagene blir brukt til å være på jobb.

Resultatene fra Berit Otnes (2002) sin studie viser også at mødrene som er uføre brukte mindre tid til inntektsgivende arbeid og mer tid til avkobling og til personlig behov. Dette ser vi av funnene fra denne studien også. De to kategoriene som det kommer frem at mødrene brukte mest tid på i løpet av uka omhandlet aktiviteter knyttet til egenomsorg og avkobling. Det kom også frem at de uføre brukte mer tid på disse aktivitetene enn de informantene som var i jobb. Søvn er en aktivitet som kommer inn under kategorien egenomsorg. De mødrene som ikke var i jobb hadde store smerter, og de kommenterte at søvn er den beste medisinen. De har derfor et større søvnbehov enn de mødrene som ikke har de samme smertene. Det er dermed naturlig at de bruker mer tid til egenomsorg enn de mødrene som ikke har disse smertene.

Det kommer også frem av Otnes (2002) sin studie at uføre bruker mer tid til husarbeid enn andre. Dette funnet stemmer delvis med funnene fra min studie. Trine er ufør og en av de som bruker mest tid på husarbeid. Hun er den eneste i studien som har BPA og husarbeidet foregår stort sett i samarbeid med denne assistenten. Når det gjelder Siri som ikke er ufør og i jobb så bruker hun ikke like mye tid på husarbeid. Dette har sammenheng med at hun har hjemmehjelp som kommer og hjelper til med husvasken. Vibeke er ufør og bruker mindre tid til husarbeid. Dette har sammenheng med at hun får så store smerter av husarbeidet at det blir en nedprioritert oppgave. Sandra er i jobb, men liker å bruke tid på husoppgaver.

Om en i følge Otnes (2002) ser på alle uføre under et, bruker de i gjennomsnitt mindre tid til omsorg for barn enn andre foreldre. Dette stemmer ikke overens med de funnene som kom frem i min studie. Her kom det frem at de mødrene som er i jobb også har en relativt god helse og de har mulighet til å være med på aktiviteter på kvelden. Mødrene var på jobb og ungene på skole, og da kvelden kommer drar mødrene ofte på fritidsaktiviteter og det blir mindre tid til å tilbringe sammen med barna. For de mødrene som ikke er i jobb er de hjemme når ungene kommer hjem fra barnehagen eller skolen og de får dermed mer tid til omsorg for barna, da de ikke har aktiviteter de skal gjøre på kvelden. Det kom frem at de mødrene som ikke var i jobb gjorde fritidsaktiviteter på dagen, der for eksempel Trine lærte å spille fløyte gjennom kulturskolen. Disse fløytetimene var på dagtid da datteren hennes var i barnehagen.

Morsrollen er en rolle som følger mødrene gjennom hele døgnet. Selv om de ikke tilbringer tid med barna krever denne rollen tid av døgnet til å organisere, planlegge og forberede ulike aktiviteter som har med morsrollen å gjøre. Det kan for eksempel være at Sandra blir oppringt når hun er på jobb for å planlegge henting av døtrene, at Siri må koordinere når hun må følge datteren til en nabo som følger henne og nabungen til svømmetrening eller at Trine ringer og avtaler med terapibadet at de må sette ut svømmeheisen, slik at hun kan komme på babysvømming med datteren.

Aktivitetene som ble gjort sammen med barna endret seg også etter hvert som ungene ble eldre. Mens småbarnsmødrene tilbragte mye tid med barna i forbindelse med stell, lek, lekser og tilsyn av barna, så besto de aktivitetene mødrene gjorde med tenåringsene mer av kjøring, henting, organisering og kveldskos. Det var noen aktiviteter som ble utført hvor alder på ungene ikke hadde så mye å si. Dette var blant annet knyttet til måltider, avslapning foran TV-en og oppfølging av fritidsaktiviteter. Disse funnene er kanskje ikke unikt for mødre med nedsatt funksjonsevne, men det som skiller disse mødrene fra de som ikke har en funksjonsnedsettelse er at mødre har ulike utfordringer. Det kan for eksempel være at Vibeke kan få så store smerter av å være med ungene på kjøpesenteret at hun trenger å hvile når hun kommer hjem igjen, eller at Trine ikke får være med på datterens ballettrening fordi bilen er ødelagt.

Det som kommer frem fra dagbøkene er at de mødrene med mye smerter har større begrensninger i hverdagen enn de mødrene som fungerer bra til tross for at de har en funksjonsnedsettelse. For Trine og Vibeke er det smertene som i størst grad hindrer dem i å utføre de aktivitetene de ønsker at de kunne utføre. Smertene hindrer dem fra å ha en aktiv



hverdag og ha mulighet til å utføre aktiviteter sammen med barna, men også det å kunne være i jobb. For Siri og Sandra hvor det ikke er knyttet smerter til funksjonsnedsettelsene så har de en aktiv hverdag med jobb og fritidsaktiviteter og med mulighet til utflukter med ungene i helgene, som ikke gir dem mye smerter. En annen ting som kjennetegner mødrene med smerte er at dagen blir veldig kort. De er som regel utslitt når kvelden kommer og er ofte i seng før klokken er 22.00.

Når det gjelder de sentrale begrepene som blir nevnt i metodedelen ser en at individbanen blir illustrert i de ulike grafene. De ulike individbanene viser de ulike aktivitetene som informantene har utført. Disse aktivitetene er også illustrert i de ulike aktivitetssonene, der vi blant annet kan se at Sandra utfører aktivitetene legge seg, står opp, dusjer, do-besøk, spise lunsj og å lage middag som aktiviteter innenfor aktivitetssonen egenomsorg. Individbanen forflytter seg ettersom hvilke aktiviteter som er blitt gjort og etter hvilke aktivitetssone de enkelte aktivitetene går inn under. Trines aktiviteter innenfor sonen som omhandler omsorg for andre inneholder blant annet aktivitetene å vekke familien, assistenten kommer, husarbeid og å legge datteren.

Prosjekt var et sentralt begrep som ble tatt opp i metodedelen. Dette omhandler ulike aktiviteter som skal utføres i et gitt tidsrom og krever i enkelte sammenhenger samhandling med andre personer. Sandra skal utføre prosjektet *hente datter etter jobb* og ulike forutsetninger må være på plass for at prosjektet skal kunne være mulig å utføre. Eksempel på dette er at beskjeden må være mottatt. Dette gjøres ved en telefonsamtale Sandra får i arbeidstiden. Prosjektet forutsetter at Sandra og datteren er på hentestedet til samme tid. Mye kan skje for at det blir endringer i prosjektet. For eksempel kan ferga som datteren kommer med være forsinket. Prosjektet krever en viss rekkefølge på aktivitetene og om det oppstår et avvik i et av prosjektets ledd kan det skje endringer i prosjektets utførelse. Det kan være at ferga er så forsinket at Sandra må hjem og lage middag slik at datteren får spise når hun kommer frem før hun skal videre til korpsøving.

Kathrine har en kapasitetsrestriksjon når hun må ligge resten av ettermiddagen etter å ha vært en tur på kjøpesenteret. På grunn av store smerter har hun en reduksjon i kapasiteten og dette går ut over de aktivitetene hun hadde planer om å gjøre som hun ikke får til å utføre på grunn av de store smertene aktiviteten hun har utført tidligere på dagen medfører. Denne kapasitetsrestriksjonen går også ofte ut over den kapasiteten Kathrine trenger for å ha mulighet til å utføre de aktivitetene og prosjektene som morsrollen krever.

I forhold til koblingsrestriksjoner ser en at Trine ikke får fulgt datteren på ballettrening fordi bilen er ødelagt. Prosjektet ”følge datteren på ballettrening” ble hindret av en koblingsrestriksjon da samhandlingen mellom prosjektet og materialet ikke fungerte. Det oppsto dermed en restriksjon i prosjektet.

Dagsprogram er også et begrep som har blitt beskrevet i metoddelen. I denne analysedelen har en sett hvordan hverdagen til den enkelte mor som har skrevet dagbok utspiller seg. En dag fra uken hvor de har skrevet dagbok har blitt illustrert i ulike grafer. Disse dagsprogrammene viser hvilke aktiviteter kvinnene har utført, hvor de har vært og med hvem de har utført aktivitetene med. Dagsprogrammet er de faktiske aktivitetene som har blitt utført og de enkelte dagene har blitt detaljert beskrevet. Hverdagen som mor består av mye organisering, og gjennom dagsprogrammet ser en resultatet mellom ulike krav, hindringer og muligheter.

I forhold til de tankene jeg hadde til dagbøkene kom det frem funn som både var overraskende og som var som forventet. Morsrollen var sentral i forhold til dagbøkene, og dette var også noe jeg så var sentral for å besvare problemstillingen: *Hvordan utspiller hverdagen seg for mødre med nedsatt funksjonsevne*. Denne metoden var med på å gi en detaljert beskrivelse av hvordan hverdagen så ut og det var ikke overraskende at morsrollen dukket opp som et sentralt tema.

#### 4.4 Oppsummering

Dette kapitlet omhandler trekk ved hverdagen til de fire informantene som har skrevet dagbok. Det er også grafer som illustrerer en dag av den enkeltes informants hverdag. Denne grafen viser de ulike aktivitetene de gjør i løpet av dagen, når de blir gjort, hvem de er sammen med og hvor de er, i en visuell kontekst. Hvilke aktiviteter som ble gjort ble også vist i ulike aktivitetssoner knyttet til den delen som fremstilte hvilke aktiviteter som ble utført.

Hverdagen har blitt analysert ut i fra de enkelte dagbøkene. Her kom det blant annet frem at de mødrene som ikke var i jobb tilbragte mer tid med ungene. Småbarnsmødrene tilbragte mer tid med ungene enn de mødrene som hadde større barn eller tenåringer. Mødrene med mye smerter kunne ha større begrensninger i hverdagen enn de mødrene som ikke hadde store smerter knyttet til funksjonsnedsettelsen.

Da jeg mottok dagbøkene var det mange opplysninger jeg fikk ved hjelp av denne metoden som jeg antageligvis ikke ville ha fått om jeg ikke hadde benyttet meg av metoden. Blant

annet hvor avhengig Trine var av at bilen fungerte, at Siri var avhengig av at førerhundene hadde det bra og hvor store smerter Vibeke fikk etter å ha tatt ut fra oppvaskmaskinen. Det var viktig data som kom frem gjennom dagbøkene og jeg hadde en rekke spørsmål til dagbøkene som jeg ønsket å følge opp videre i det kvalitative forskningsintervjuet.

Ut i fra Siri sin dagbok ønsket jeg at hun skulle utdype hvilke oppgaver hjemmehjelpe hadde og hvor ofte de kom. Jeg ønsket også at hun skulle utdype betydningen av førerhundene og hvor mye oppfølging datteren sine fritidsaktiviteter krevde. Når det gjelder Trine ønsket jeg at hun skulle utdype BPA-ordningen og jeg ønsket at hun skulle forklare funksjonsnedsettelsen nærmere da jeg så hun ofte ble sliten etter å ha utført ulike aktiviteter. Jeg så hun også slet mye med at bilen hennes var gått i stykker og jeg ønsket at hun skulle utdype viktigheten av bilen. Videre ønsket jeg også å finne ut av hvilke aktiviteter som ble høyest prioritert hos alle informantene.

Når det gjelder Vibeke ønsket jeg at hun skulle utdype funksjonsnedsettelsen, da hun i likhet med Trine hadde store smerter og trengte en del pauser og hvile etter utførelse av ulike aktiviteter. Jeg var interessert i å høre hvordan hverdagen utspant seg når hennes funksjonsnedsettelse krevde såpass mye, hvilke aktiviteter som hjalp på smertene og hvilke aktiviteter hun likte å utføre. I Sandras tilfelle ønsket jeg å finne ut av hvilken jobb hun hadde, om ungenes fritidsaktiviteter krevde mye oppfølging, hvilke aktiviteter hun likte å gjøre på ettermiddagen, hvordan det fungerte å ta bybussen i forbindelse med jobben og hvilken bil hun har. Disse spørsmålene blir nærmere besvart i neste kapitel som omhandler analysen av det kvalitative forskningsintervjuet.

## 5. Morsrollen

### 5.1 Koding av intervjumaterialet

I dette kapitlet blir det redegjort for de transkriberte intervjuene. Denne metoden er basert på åtte intervjuer, hvorav sju av dem er tatt opp på lydbånd og transkribert. Fire av informantene var også med på å skrive dagbøkene beskrevet i kapitlet ovenfor. I dette kapitlet vil oppfølgingsspørsmålene til dagbøkene bli besvart samt at spørsmål fra intervjuguiden vil være sentrale i denne delen.

Her kommer det til å bli vist til visse sammenhenger. Med dette menes hvordan hverdagen henger sammen, hvilke aktiviteter mødrene får til å utføre, hvilke aktiviteter som er problematiske og hvordan hverdagen henger sammen i en sosial og geografisk kontekst. Hvilke aktiviteter er viktige, og hvordan utspiller hverdagen til mødrene seg? Det er den helhetlige sammenhengen i hverdagen som jeg dermed kommer til å se på.

Jeg kommer også til å kategorisere de viktigste funnene som kom frem fra datamaterialet. Morsrollen kom frem som det sentrale fenomenet. Dette dukket opp i arbeidet med axial coding. Videre i arbeidet med selective coding vokste det frem fire underkategorier; disse var reproduksjonsprosessen, hjelpeapparatet, mellommenneskelige forhold og arenaer. I denne delen vil både teori, politiske føringer og tidligere forskning diskuteres opp mot mine funn.

Når det gjelder datamaterialet fra de kvalitative intervjuene har jeg latt meg inspirere av grounded theory. Denne analysemetoden er et godt verktøy til å analysere fellestemaer og passer godt i arbeidet med denne studien. Denne analysen er også et godt verktøy til å se hva som var likt og hva mødrene hadde til felles. Jeg har arbeidet med alle de tre fasene som inngår i grounded theory; open coding, axial coding og selective coding. Dette arbeidet har ført til funn av det sentrale fenomenet og fire underkategorier som jeg kommer til å beskrive nærmere. Jeg vil gi en detaljert beskrivelse av de ulike kategoriene jeg har kommet frem til, men jeg vil ikke komme til å utarbeide en teori på bakgrunn av mine funn. Grunnen til at jeg ikke kommer til å utarbeide en teori er at jeg ønsker å belyse de ulike kategoriene. Jeg synes jobben ved å finne fellestemaene og å belyse disse ved hjelp av koding er en god metode for å utdype de temaene som dukker opp.

Enkelte av intervjuene har bygget videre på svarene som dukket opp etter spørsmål fra intervjuguiden. Spørsmålene som oppsto i arbeidet med dagbøkene er en del av det transkriberte datamaterialet. Jeg kommer også i analysen til å bygge på informasjon som har

oppstått fra dagbøkene. Det som er viktig med kategoriene er at de viser hvilke områder mødrene ser på som viktig. Jeg har hatt en intervjuguide hvor jeg har stilt informantene spørsmål etter ulike temaer. De temaene som ble tatt opp i intervjuguiden var personalia/bakgrunnsopplysninger, spørsmål fra dagboken, opplevelser under svangerskapet (de som var funksjonshemmet før svangerskapet), offentlige tjenester, bolig, foreldrerollen, arenaer og om det var noe annet de ønsket å ta opp. Disse temaene har nær sammenheng med de kodene som oppsto i arbeidet med analysen.

Først kommer jeg til å beskrive fasene jeg brukte for å komme frem til de ulike kategoriene. Når det gjelder open coding utformet jeg koder mens jeg leste de transkriberte tekstene, og det var ganske naturlig at de fleste kodene jeg fant var svar på spørsmål som ble beskrevet i intervjuguiden. Jeg fant en rekke koder og etter at jeg hadde gått gjennom hele intervjumaterialet ønsket jeg å minske på dette antall, og heller sette de sammen til større kategorier. Dette så jeg var mulig fordi mange av de temaene jeg hadde funnet hang sammen med hverandre.

I arbeidet med axial coding fant jeg at morsrollen var sentral. Morsrollen oppsto som det sentrale fenomenet og grunnen til dette var at mange av kodene jeg hadde laget gjennom *open coding* omhandlet områder som hadde med morsrollen å gjøre. Disse kodene var blant annet selvstendige barn, utfordringer, nettverk/engasjement, oppvekst og hverdagsrutiner. Det var også naturlig at morsrollen oppsto som et sentralt emne under intervjuene, ettersom spørsmål om dette var med å belyse problemstillingen.

Videre i arbeidet med selective coding dukket *reproduksjonsprosessen*, *hjelpeapparatet*, *mellommenneskelig forhold* og *arenaer* opp som underkategorier til det sentrale fenomenet *morsrollen*. Disse kategoriene dukket opp ved at jeg slo sammen de ulike kodene som hadde egenskaper ved seg som hang sammen med disse kategoriene. Disse kategoriene var også sentrale for å illustrere hvordan morsrollen blir utført i løpet av hverdagen.

*Reproduksjonsprosessen* er en kategori som vil gi detaljerte beskrivelser av hvordan de enkelte informantene opplevde reproduksjonsprosessen. Dette er en sentral underkategori til morsrollen fordi mødrene ikke hadde inntatt rollen som mor om det ikke hadde vært for denne prosessen. Kategorien er med på å beskrive både positive og negative sider ved opplevelsene disse mødrene hadde av graviditeten, fødselen og tiden under barselperioden. Det var blant annet koder som ”svangerskap som skille i livet”, ”profesjonell nysgjerrighet” og ”oppfølging etter svangerskapet” som var sentrale koder til denne kategorien.

Når det gjelder *hjelpemidlet* var dette en kategori som også var sentral for hvordan utførelsen av morsrollen foregikk. Det var de ulike kodene som ”økonomiske støtteordninger”, ”hjelpemidler”, ”BPA”, ”transport” og ”helsevesenet” som ga grunnlaget for denne kategorien. Videre så jeg at *mellommenneskelige* forhold var viktig for hvordan samfunnet behandlet disse kvinnene i forhold til at de har en fysisk funksjonsnedsettelse og at de hadde tatt valget om å få barn. Det var kodene ”andres holdninger til mødrene”, ”tilrettelegging” og ”nysgjerrige barn” som var bakgrunnen for denne kategorien. *Arenaer* var den siste underkategorien, og den var sentral å ha med fordi den sier noe om de ulike arenaene som kvinnene utfører morsrollen på. Det var kodene ”hjemmet som arena”, ”transport” og ”barnehage/skole” som ga grunnlaget for denne kategorien.

### 5.1.1 Oversikt over noen av kodene som kom frem av intervjumaterialet

#### Det sentrale fenomenet

Tabell 1

<b>Morsrollen</b>	Selvstendige barn	Utfordringer	Nettverk/engasjement	Oppvekst	Hverdagsrutiner
-------------------	-------------------	--------------	----------------------	----------	-----------------

#### Underkategoriene

Tabell 2

<b>Reproduksjonsprosessen</b>	Svangerskap som skille i livet	Profesjonell nysgjerrighet	Oppfølging etter svangerskapet	
<b>Hjelpemidlet</b>	Økonomiske støtteordninger	Hjelpemidler	BPA	Transport
<b>Mellommenneskelige forhold</b>	Andres holdninger til mødrene	Tilrettelegging	Nysgjerrige barn	
<b>Arenaer</b>	Hjemmet som arena	Transport	Barnehage/skole	

### 5.2 Det sentrale fenomenet - Morsrollen

Morsrollen dukket opp som det sentrale fenomenet ut fra dataen som ble innhentet til denne studien. Når det gjelder morsrollen ønsket jeg å se på hvordan kvinnene i denne studie

opplevde det å innta morsrollen og hvordan de opplevde at ungene taklet det at de hadde en mor med nedsatt funksjonsevne. Førte det med seg noe positivt for barnas del at de hadde en mor som ikke var som alle andres? Hvilke utfordringer møtte disse kvinnene på i hverdagen, hvordan taklet de kravet fra omverden om å fremstå som *supermødre*? Hvilke tanker hadde de til at ungene måtte vokse opp med en annerledes mor som har en nedsatt funksjonsevne? Hvilke hverdagsrutiner hadde de som kanskje var forskjellig fra andre familier? Dette var spørsmål jeg hadde knyttet til morsrollen og som jeg ønsket svar på.

I denne kategorien vil det bli fokusert på uvanlige utfordringer eller situasjoner som disse mødrene møter på i hverdagen som mødre uten fysiske begrensninger ikke nødvendigvis trenger å komme bort i. Av positive trekk på grunn av funksjonsnedsettelsen kommer det frem at ungene blir mer selvstendig og tar et større ansvar. Gjennom samtalene jeg har hatt har det kommet frem at mødrene har vært opptatt av å formidle balansegangen mellom hva ungene kan gjøre i forhold til hvilket ansvar de skal ha når det gjelder mødrenes funksjonsnedsettelse. Det kan være at de smører matpakke, rydder bordet, knytter skoene, skifter på senga, bærer handleposer osv. tidligere enn sine venner som ikke har foreldre med nedsatt funksjonsevne.

*Ungene har vært nødt til å ta et større ansvar enn sine jevnaldre, som ikke har hatt foreldre med nedsatt funksjonsevne. Ja for at de er nødt. Jeg klarte ikke å bøye meg ned og plukke opp ting, jeg greide ikke å knytte skoene og ta på klærne, så ungene fant ut at det var mye greiere hvis de gjorde det selv, sånn at de greide veldig mye, veldig fort, uten at jeg helt hadde lagt merke til at de gjorde det (Anna).*

Kvinnene i studien har vært veldig bevisste på at ungene ikke skal ha for mye ansvar. De har alle slitt med å finne balansegangen mellom hva de synes at de skal tillate og hvilke oppgaver som ikke hører hjemme hos barn. Det er viktig at de skal være barn, men at de ikke tar skade av å få litt ansvar heller. De lærer seg disse aktivitetene og det er både på godt og vondt, mødrene ønsker ikke at aktivitetene skal bli tillært fordi de ikke klarer å utføre aktivitetene selv. Noen ganger oppstår situasjoner hvor barna må ta mer ansvar enn mødrene ønsker at de skal gjøre. Funnene i min studie styrker den tidligere forskning på dette området.

En av informantene i min studie forteller at det ene barnet løftet på rompa som spedbarn, slik at hun kunne skifte bleier. Ungen forsto at hun måtte løfte på rompa fordi moren ikke klarte å gjøre dette på egenhånd. Det ble et tett samarbeid mellom mor og barn, slik at de skulle klare å utføre oppgaven sammen. Når det gjelder dette temaet så forteller Sandra videre at:

*Jeg løftet ungene for å få de til å ta ned makrellpakka fra butikkhyllene. Så det gjorde jeg, og på kjøkkenet også om det var noe som var høyt oppe som jeg ikke rakk tak i og sånn, også løfta jeg ungene på kjøkkenbenken ikke sant, så kunne de stå der og ta ned og ja, så det er nå ting de lærte.*

Det at mødrene har funksjonsnedsettelse gjør også at ungene har større toleranse ovenfor andre personer, spesielt de med funksjonsnedsettelse. Foreldrene i min studie får ofte høre at barna er inkluderende og hjelpsomme ovenfor de andre i barnehagen eller på skolen.

Mødrene møtte på en del utfordringer i forhold til det å utføre morsrollen med en nedsatt funksjonsevne. De ulike utfordringene kunne variere med ulike typer funksjonsnedsettelse. For de mødrene som hadde synstap kunne sårstell, å plukke ut ei flis fra fingeren, medisiner, å oppdage skitne klær osv. by på store utfordringer. To av mødrene jeg intervjuet hadde synstap og begge disse var gift med hver sin mann som også hadde synsproblemer. Dette gjorde at de var avhengig av at noen kunne trene blikkontakt med barna deres. Her måtte de enten få barnehagen eller venner til å stille opp slik at dette ble utført. Å trene blikkontakt med spedbarn er viktig som en del av utviklingen, og å få kontinuitet på denne aktiviteten kunne være en utfordring.

Når det gjelder andre utfordringer kunne det være at ungene ikke ville høre på mødrene. Da kom ofte de fysiske begrensningene til syne, da ungene kunne løpe til plasser hvor mødrene ikke fikk tak i dem. Utfordringer kunne også oppstå for mødrene med bevegelsesproblemer både på lekeplasser og andre arenaer fordi disse ikke var tilrettelagt. Utilgjengelige omgivelser og ulike omgivelsesmessige barrierer vil bli nærmere belyst i kapittel 5.2.4 som handler om *arenaer*. Det viste seg for de svaksynte mødrene at det var problematisk å vite hvor ungene befant seg til enhver tid. Dette gjaldt spesielt under reiser, hvor de i tillegg til å holde styr på ungene også måtte bruke hjelpemidler som stokk og kikkert.

Mødrene som fikk funksjonsnedsettelsen under svangerskapet eller etter å ha blitt mor hadde drømmer og forventninger til hva de skulle gjøre sammen med ungene. På grunn av funksjonsnedsettelsen måtte de gjøre om på disse drømmene. Planen ble ikke slik de hadde tenkt og dette var en stor sorgprosess de måtte takle. Flere av informantene hadde fått god hjelp av psykolog for å takle overgangen fra å ikke ha en nedsatt funksjonsevne til å bli funksjonshemmet. For Kathrine som sliter med bekkenleddsplager ble tankene og drømmene overført til fremtiden:



*Om og hvis og når jeg blir frisk skal vi gjøre så mye gøy.*

Da hun var hos psykolog ble hun fortalt at hun måtte leve i nuet. Det kunne hende hun aldri ville bli frisk og da var det dumt å ikke ha vært til stede for barna her og nå. Sorgen over funksjonsnedsettelsen gikk mest utover de barna som hadde opplevd mor uten funksjonstap. Det var en stor overgang og et tap, og disse barna mistet på mange måter moren sin slik de kjente henne. Det var mange aktiviteter som ikke lenger kunne utføres, sånn som å løpe på stranda og å spille fotball. Barna som ikke hadde opplevd å ha en mor uten funksjonsnedsettelse opplevde ikke denne sorgen like sterkt.

Det kommer også frem at det er viktig å bygge et godt nettverk og ikke være redd for å bruke dette nettverket. Det kan være at Siri eller Andrine trenger hjelp til å dryppe øyene til ungene og da er det kjekt å ha noen i nærheten en kan spørre som kan hjelpe til med dette. Det er også viktig å være åpen og å gi informasjon om funksjonsnedsettelsen til lærere, barnehagepersonell, andre barn og foreldre. Å være åpen om situasjonen hjelper slik at en da kan få større forståelse blant andre folk i samfunnet. I artikkelen til Meg Kocher (1994) blir det også snakket om verdien av å skaffe et nettverk hvor en kan møte andre mennesker med lignende utfordringer. Vibeke forteller at det er godt å kunne snakke med medlemmene i LKB-foreningen, fordi der møter hun andre kvinner som sliter med de samme utfordringene i hverdagen.

Det kommer frem av datamaterialet at de kvinnene jeg har snakket med er meget engasjerte, spesielt når det dreier seg om barna. De er engasjerte i forhold til Foreldrearbeidsutvalget (FAU), de er foreldrekontakter til klassetrinnet og engasjert i interesseorganisasjonen for deres funksjonsnedsettelse. Mødrene forteller at det er greit å være på forberedt og at de kan ha mulighet til å påvirke hverdagen til barna deres. Å kunne engasjere seg er viktig fordi mødrene føler da at de kan kompensere for de aktivitetene de ikke får til å utføre, som for eksempel ulike dugnadsarbeid. Dette samfunnsengasjementet blant mødre med nedsatt funksjonsevne blir også diskutert i Farber (1999) sin studie. Her blir det tatt opp at kvinnene er engasjerte både når det gjelder for barna og seg selv. Andrine forteller dette om sitt engasjement i Blindeforbundet:

*Jeg kjemper for ting som jeg kjenner skoen trykker på hver dag da ikke sant. Sånn at hvis det ikke hadde vært for sånne kjempere for 10 – 15 år siden, så hadde jeg ikke hatt det så bra som jeg har det i dag. På en måte ja det er viktig å engasjere seg.*

Dette hadde blant annet å gjøre med at aksepten for å bli mor hadde blitt større etter at personer i Blindeforbundet hadde kjempet for økt aksept når det gjelder dette området.

Det er en ekstra utfordring å være en mor med nedsatt funksjonsevne, men det er til sist ungene som må prioriteres. Kathrine sier at:

*Ungene synes det er kjedelig at mamma sliter med bekkenet, men det gjør at de får mulighet til å være med på badeland sammen med Landsforeningen for kvinner med bekkenløsningsplager (LKB).*

Å engasjere seg i interesseorganisasjonen er ikke bare bra for kvinnene, men også for hele familien. Her får de mulighet til å omgås andre i samme situasjon hvor de kan gjøre ulike aktiviteter sammen. Det er en fin mulighet til å bli kjent og utveksle erfaringer med andre som møter de samme problemene og utfordringene i hverdagen.

Døgnet består kun av 24 timer og det blir en del prioriteringer av hvilke aktiviteter som skal utføres. Dette gjelder spesielt for de mødrene med mye smerter. Mye av den oppfølgingen som barna trenger er det fedrene som tar seg av når det fysisk ikke lar seg gjøre for mødrene. Ofte er det mødrene som liker å være sosiale og kommunisere med andre foreldre. Det er gjennomgående at fedrene gjør det de må, men det er ikke nødvendig at de liker å gjøre disse aktivitetene.

Det er flere av kvinnene som ikke er i arbeid på grunn av funksjonsnedsettelsen eller at de er i barselpermisjon. Dette gjør at de har mye tid sammen med ungene. De mødrene som har fått funksjonsnedsettelsen etter å ha blitt mor har mer tid med de yngste ungene enn de som vokste opp med en mor som ikke hadde en funksjonsnedsettelse og som var i full jobb. Dette gjør at oppfølging kan skje på en god måte. Når det er tilstelninger på skolen har de mulighet til å komme og følge med på dette. Dette kan være teateroppsetninger, avslutninger, julefrokost, 17. mai-underholdning osv.

Mødrene var flinke til å finne praktiske løsninger for å utføre morsrollen. Dette kan for eksempel være å utvikle en teknikk så en kan kjøre rullestol samtidig som en triller barnevogna. En av de svaksynte mødrene gikk til innkjøp av en stellebenk hvor de kunne ta av puta slik at bleieskift kunne foregå på gulvet. Da slapp hun å være redd for at ungene skulle falle ned fra stellebenken. Eller så kjøpte hun ei topplue i en annen farge enn det de andre ungene i barnehagen eller skolen hadde, slik at det var enklere å kjenne igjen barna.

Mødrene var redd for og fryktet at barna skulle gå glipp av opplevelser på grunn av deres funksjonsnedsettelse. De kunne ikke bare putte ungene i bilen og dra på kanoturer eller fjellturer. Denne frykten kommer også frem i Malacrida (2009) sin forskning, der en mor forteller om kompenserende tiltak hun gjorde for å minske denne bekymringen. Ukentlige utflukter til dyreparken og besøk på sirkus, fornøylesparker, tivoli osv., ble viktig for å kompensere for de aktivitetene hun ikke klarer å få til i løpet av hverdagen.

Når det gjelder å utføre morsrollen i hverdagen så består dagen av mye organisering. Dette dreier seg om å planlegge aktiviteter med BPA, telefoner som må tas for å få informasjon om det er tilrettelagt for personer i rullestol, planlegge i forhold til busstider, henting og levering, kontakt med andre foreldre som kjører til fritidsaktiviteter osv. Når det er dårlige perioder er det mye av oppgavene som mødrene skal utføre som faller på mennene deres.

Krisesituasjoner oppstår kanskje oftere enn for folk flest, da det fort kan bli svært problematisk om det snør så mye at det blir vanskelig å manøvrere seg frem med rullestolen eller at førerhunden er blitt syk.

I studien til Meg Kocher (1994) kommer det frem at tenåringer ofte har erfaring fra å sitte barnevakt, mens funksjonshemmede tenåringer ofte kan bli sett på som upassende til en slik oppgave. Mange av de som velger å bli mødre, har derfor ikke denne erfaringen fra de var ungdommer. Det kommer fram i studien min at overgangen til å bli mor var stor for noen. For Sandra som ble sittende i rullestol da hun var tenåring var overgangen spesiell. Hun hadde vært mye barnevakt for sin yngre bror, men dette var før hun havnet i rullestol. Hun kjente ingen andre mødre som satt i rullestol og hun savnet derfor en rollemodell. Det var annerledes for Andrine, for hun hadde vært mye barnevakt som liten for sin eldre søsters barn. Hun syntes derfor ikke at overgangen var så stor, men hun var ikke vant med ansvaret som fulgte med det å ha egne barn.

Om en setter funnene inn i en teoretisk kontekst ser vi det at det er den medisinske modellen som står sentralt hos de mødrene med mye smerter. Disse mødrene bryr seg ikke i like stor grad om tilgjengelige omgivelser eller samfunnskapte barrierer, når de blir sengeliggende i flere dager på grunn av store smerter etter å ha vært en tur på butikken. Da er det i hovedsak medisinsk behandling som smertelindring som er i fokus. For de mødrene som ikke har smerter knyttet til funksjonsnedsettelsen er det på den andre siden lite interessant med den medisinske modellen. Disse mødrene er mer opptatt av at det skal være tilgjengelige omgivelser slik at de kan utføre morsrollen på en tilfredsstillende måte.

De ulike kodene som dukket opp under arbeidet med morsrollen har en sammenheng. Om en ser for seg koden *selvstendige barn* kan dette by på ulike *utfordringer* for mødrene. Det er en utfordring for mødrene det dilemmaet de kommer i når de skal bestemme hvilke aktiviteter de skal la barna tillate og hva som ikke er greit at de gjør. Dette dilemmaet dukker ofte opp i løpet av hverdagen og det kan være at den enkleste løsningen er å la barna gjøre aktivitetene på egenhånd, selv om dette kan være i mot prinsippene til mødrene. I en travel hverdag er det ofte at prinsippene blir lagt litt til side for at dagen skal fungere. Mødrene kan dermed også møte på utfordringer når ungene ikke er selvstendige. Om vi tar for oss eksemplet til Anna der hun forteller om ungene som lærte å knyte skoene sine tidligere en sine jevnaldrende, ser en at det kan by på utfordringer for både ungene og Anna om barna ikke kan utføre denne aktiviteten. Om barna ikke hadde vært selvstendige og lært dette, ville dette resultert i at de hadde gått rundt i sko som ikke var knytt, fordi dette er en aktivitet de ikke kan få hjelp av mor til å utføre.

I forhold til hverdagsrutiner så er disse preget av hvordan formen til mødrene er i løpet av døgnet. Trine er for eksempel mest opplagt om morgenen og det er på dette tidspunktet hun fungerer best i morsrollen. Hun forteller at om datteren roper på foreldrene i løpet av kvelden eller natta er det mannen som må ta ansvar, for da er kroppen så utslitt at hun ikke har mulighet til å hjelpe til. At hverdagsrutiner følges etter formen til mor gjør også at ungene blir mer selvstendige. Da for eksempel Anna også har problemer med å fungere godt om morgenen, har ungen ansvaret for å smøre matpakka si selv. Dette kan by på en utfordring da Annas sønn ikke finner matpakken sin fristende når det er lunsj. Dette gjør at han har et mangelfullt kosthold. Ved mangelfullt kosthold i løpet av skoledagen kan dette gå utover konsentrasjonen og læringsutbyttet.

Ovenfor har det blitt forklart noen sentrale punkter som er viktig for å besvare spørsmålet i problemstillingen. Det er viktig å se på helheten når det gjelder morsrollen og jeg vil dermed komme til å forklare de fire underkategoriene for å gi en bedre forståelse av hva kvinnene i denne studien mener om hvordan det er å ha rollen som mor med en nedsatt funksjonsevne. Jeg kommer til å se på underkategoriene i sammenheng med det sentrale fenomenet.

### *5.2.1 Reproduksjonsprosessen*

Når det gjelder reproduksjonsprosessen var dette en kategori som oppsto i arbeidet med *selective coding*. Denne kategorien er sentral fordi den viser de ulike erfaringene kvinnene har knyttet til denne prosessen. Kategorien er viktig å ha med fordi den viser et skille i

hverdagslivet for disse mødrene. For noen er det lenge siden denne prosessen, mens andre står midt i den. Noen av kvinnene har opplevd at de har fått funksjonsnedsettelsen på grunn av eller under denne prosessen. Andre har igjen opplevd svangerskapet som verdifullt i forhold til helsa. Andrine sa dette:

*Jeg syntes jo det bare var spennende da, mannen min var litt sånn "hmm jaha hvordan skal det her gå?" Men det forløp veldig bra, konstant dårlig de første tre mnd. Jeg gikk jo ned, det var en effektiv slankekur det må jeg bare si. Men knallform resten av svangerskapet. Sånn har egentlig alle mine tre svangerskap vært.*

Reproduksjonsprosessen har vært ulik for alle kvinnene og jeg vil presentere de ulike erfaringene kvinnene har til denne prosessen. Kategorien kommer til å bli delt inn i to temaer. Det første temaet vil omhandle andres holdninger til kvinnene i forhold til denne prosessen. Det andre temaet vil omhandle oppfølgingen kvinnene har fått i forhold til svangerskapet.

Når det gjelder det første temaet som omhandler andres holdninger til kvinnene så erindrer Andrine at hun fikk veldig mye spørsmål fra helsepersonell, men påpeker at det kun var profesjonell nysgjerrighet. Grue (2003) skriver at de kvinnene han intervjuet kunne oppleve negative reaksjoner til deres graviditet i form av spørsmål som ble betegnet som "grafsende." Andrine forteller at hun hadde forventet å bli møtt med mye skepsis, men det har hun aldri møtt. Hun forteller videre at det var hennes nærmeste familie, foreldre og besteforeldre som ble overrasket over at hun skulle ha barn. De hadde ikke forventet at Andrine skulle få barn, og det var en gledelig overraskelse over at de skulle få flere barnebarn og oldebarn. Disse positive holdningene som Andrine møtte i forhold til sitt svangerskap står i kontrast til det som kommer frem i tidligere forskning. Grue (2003) snakker også om negative holdninger mødrene blir møtt med når de har tatt valget om å anskaffe seg barn, og Killoras (1994) snakker om at mødrene heller har blitt oppfordret til å satse på utdanning og karriere i stedet for en familie. I Blackford's (2000) studie har mødrene blitt møtt med en holdning der det sås tvil om deres evne til å fungere i morsrollen. Disse kvinnene har i liten grad fått støtte i valget om å bli mor.

Grunnen til at holdningene er forskjellige kan handle om den enkeltes informants situasjon. Det kan være at informantene i min studie har vært heldig med holdningene familien og samfunnet har møtt dem med. Det kan også være at ulike funksjonsnedsettelse kan ha påvirkning på hvilke holdninger de møter. Det kan være at de som er født med funksjonsnedsettelsen og som har en arvelig lidelse kan bli møtt med en mer skeptisk

holdning, da de kan føre funksjonsnedsettelsen videre til deres kommende barn. Denne frykten for arvelighet møtte ikke mødrene som hadde ervervet sykdommen på et senere tidspunkt i livet.

Når det gjelder Kathrine fikk hun bekkenløsning tidligere for hver gang under svangerskapene. Hun var fullt sykemeldt etter en måned i det siste svangerskapet. Hun fikk kronisk bekkenløsningsplager etter det siste svangerskapet og har aldri blitt bra siden. Da hun var sykemeldt ble hun oppringt av sjefen som lurte på hvordan hun hadde det på ”husmorferie”. Kathrine fortalte at hun ble møtt med lite forståelse fra arbeidsgiver.

Trine forteller at hun ble møtt av bekymrede venner. De fryktet for at den arvelige lidelsen hennes kunne bli overført til barnet, og fortalte at de ikke ville ha risikert det om de var i samme situasjon. Det går på lidelser de ikke ville ha overført til et annet menneske. Dette er lite støttende holdninger fra de nærmeste vennene, men Trine mener allikevel at det er gode venners rett å kunne uttale seg og si sine meninger.

Disse kvinnene har måttet takle ulike holdninger fra samfunnet når det gjelder valget om å få barn. De har blitt møtt med både negative og positive holdninger. Når det gjelder det andre temaet knyttet til denne kategorien som handler om oppfølging av svangerskapet kommer det også frem ulike positive og negative erfaringer.

Når det gjelder Trine så har hun vært gjennom to svangerskap. Under det første svangerskapet var hun relativt oppegående. Hun var uvitende om sykdommen hun hadde da hun gikk inn i svangerskapet. Hun hadde en skulderskade som følge av sykdommen da hun ble gravid første gang, men hun visste ikke at dette skyldtes diagnosen som hun senere skulle få. Hun var i arbeid som var fysisk krevende og på slutten av det første svangerskapet skar det seg fullstendig med kroppen. Hun hadde en normal fødsel, men hadde mye blodtap gjennom svangerskapet. Dette er vanlig med den bindevevssykdommen hun har. Etter fødselen kom hun seg sånn halvveis på beina igjen, men hun ble aldri helt bra. Etter en stund måtte hun benytte seg av rullestol som fremkomstmiddel, men det tok mange år før hun fikk en diagnose.

Det andre svangerskapet var relativt normalt frem til slutten. Hun klarte ikke å snu seg i senga og hun kom ikke opp uten hjelp. Hun ble derfor innlagt på sykehus to uker før termin, og det ble tatt keisersnitt fordi hun var i så dårlig form. Planen var at keisersnittet skulle utføres på et mindre sykehus, men fordi de hadde lite kompetanse på dette området ved distriktsykehuset ble keisersnittet utført på et sentralsykehus.

Helsevesenet har vært fokusert på arvelighet og det har blitt gitt tilbud for å sjekke opp dette under det andre svangerskapet. I det første svangerskapet var det ikke mistanke om noe, så der var det mindre oppfølging. Det viste seg et par dager etter fødsel at den yngste datteren hadde fått et hjerneinfarkt under fødselen. Ungen ble lagt inn på intensivavdelingen, men på grunn av at det ikke var noe tilrettelagt rom for rullestolbrukere var det ikke mulig for Trine å bo på denne avdelingen. De fant en kompenserende løsning da hun ble liggende på nyfødt-avdelingen. Det første året var preget av mye fysioterapi og opptrening for datteren.

Siri har diabetes som en tilleggsdiagnose og en mann som også er svaksynt og har en arvelig lidelse. De bestemte seg derfor for å gå til genetisk rådgivning. Der ble de møtt av positive helsearbeidere og fastlegen var klar på at dette skulle gå bra. Dette var med på å gjøre Siri og mannen litt tryggere, og gjorde dem modigere. De hadde hørt mange skrekkehistorier om hvordan bekjente med synsproblemer hadde blitt møtt av helsevesenet hvor de blant annet hadde blitt truet med at de kom til å kontakte barnevernet, så Siri og mannen var forberedt på litt av hvert. Det var i bakhodet at det offentlig fulgte ekstra godt med dem, i og med at begge hadde en funksjonsnedsettelse. I følge Llewellyn (et. al, 2010) så deler de utviklingshemmede frykten for å miste omsorgsretten til barna sine med Siri og mannen. Siri fortalte videre at hun var veldig fornøyd med oppfølgingen de fikk fra sykehuset og blant helsevesenet i kommunen. De fikk positive tilbakemeldinger fra jordmor, helsesøster og fastlegen, noe som var svært betydningsfullt. Siri fortalte at da ungen var tre år gammel følte hun at hun kunne slappe mer av i forhold til frykten for å miste omsorgsretten til barnet.

Siri og mannen syntes at det var greit å sjekke opp litt før de kom i gang med svangerskapet. Etter at de hadde vært til genetisk rådgivning og bestemt seg for å få barn, oppsto et behov hvor de trengte å planlegge hvordan hun skulle kutte ut medisiner i forhold til synet og endre på medisineren i forhold til diabetesen. Hun måtte inn med operativt inngrep for å kutte ut medisiner i forhold til synet og denne behandlingen var Siri godt fornøyd med.

Da de kom så langt at Siri ble gravid var det sykehuset som overtok hele den medisinske oppfølgingen. Hun måtte jevnlig til kontroll på diabetesavdelingen med blodprøver og urinprøver, og det var oppfølging fra øyeavdelingen fordi hun måtte stoppe med medisineren. Hun syntes det var greit å sette langtidsvirkende insulin i låret, men syntes det var ubehagelig å sette sprøyter i magen. Hun var veldig spent på den oppfølgingen hun fikk fra sykehuset fordi hun hadde hørt ulike erfaringer fra andre. Sykehuset hadde veldig bra oppfølging og hun var godt fornøyd med dette. Det eneste hun var misfornøyd med var at hun under fødselen ble

spurt om det var greit at det kom en legestudent for å observere. Hun syntes det var en ufin måte å få beskjed om dette på under fødselen, og mente at det hadde vært mange muligheter til å informere henne om studentobservasjon under fødselen på et tidligere tidspunkt. Det kom frem at Siri aldri hadde vært så fysisk og psykisk frisk som under svangerskapet.

Når det gjelder Vibeke så oppdaget hun at hun var gravid da hun fikk bekkenløsning. Da var hun ca. en måned på vei. Dette barnet ble født en uke før termin, og ble født på normalt vis. Det var i 1997 og den gang var det lite kunnskap om bekkenløsning hos de som arbeidet på fødeavdelingen. Vibeke ble møtt med lite forståelse og hun hadde store smerter, men dette ble det tatt lite hensyn til. Hun forteller at kvinnen som lå i senga ved siden av hadde tatt keisersnitt og hun fikk en tettere oppfølging og en bedre behandling. Dette til tross for at Vibeke var like dårlig og hadde uutholdelige smerter.

Vibeke forteller videre at hun meldte seg inn i LKB etter den første fødselen og hun var da med på å lære opp leger og jordmødre, så når hun fikk nummer to hadde hun forberedt dem på sykehuset. I Blackford (2000) sin studie kommer det frem at det var mangel på kunnskap og at informantene ble møtt med dårlige holdninger fra helsepersonell. Det er som regel sykepleiere som har ansvar for denne opplæringen, og her trengs det kompetanseheving i forhold til utfordringer som funksjonshemmede kvinner møter på gjennom svangerskapet, under fødsel og i barselperioden. Vibeke fortalte videre at når hun lå på sykehuset fikk hun mulighet til å snakke med jordmora og fortalte om sine erfaringer fra den første fødselen hvor hun ikke hadde hatt en god opplevelse, men følt seg uglesett og ikke tatt på alvor. Den andre fødselen var en mye bedre opplevelse. Erfaringene fra den første fødselen til Vibeke fra 1997 og de erfaringene som Blackford (2002) forteller om er fra omtrent samme periode.

Vibeke sier selv at hun hadde en bedre opplevelse etter det andre svangerskapet når det gjelder oppholdet på sykehuset i forbindelse med fødslene i 1997 og 2005. Hun har vært med på å undervise helsepersonell og det har blitt satt fokus på denne tematikken mellom disse to fødslene. Det har skjedd en positiv utvikling og spesielt hos enkelte helsepersonell som jordmødre, leger og sykepleiere, som har fått økt kunnskap på dette område. Denne økte kunnskapen har blant annet kommet gjennom et tettere samarbeid mellom helsepersonell og interesseorganisasjonen LKB. Dette sa Vibeke i forhold til denne utviklingen:

*I tidsperspektiv da så begynte jeg på LKB etter at hun første kom i 1997, også ble jeg med på å lære opp leger og jordmødre og vi var jo å kurs dem. Så når jeg fikk nr. 2 i 2005 så sa jeg*



*fra på forhånd om at jeg hadde kronisk bekkenleddsyndrom, og da fikk jeg en mye bedre behandling.*

Denne utviklingen er i tråd med den tidligere forskningen, der mødre med nedsatt funksjonsevne har fremmet forslag om økt kompetanse når det gjelder funksjonshemmede kvinner og svangerskap.

Når det gjelder politikk på denne tematikken så ser vi av St. melding 40 *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* at det fokuseres sterkt på brukermedvirkning. Det kommer frem at regjeringen ønsker å ivareta brukermedvirkningen ved hjelp av de ulike brukerorganisasjonene. Gjensidig informasjon mellom brukere og departementet og drøfting av saker som er av stor betydning for brukerne er hovedformålene. Det kommer også frem at staten har ulike tilskuddsordninger som skal sikre at brukerorganisasjonene kan opprettholde det viktige arbeidet de gjør for de enkelte medlemmene. Staten har lagt betydelige ressurser inn i det å legge til rette for offentlig organisert likemannstilbud gjennom utbygging av lærings- og mestringssentre flere steder i landet, og utvikling av kompetansesentre for små og sjeldne diagnosegrupper. Vi ser av oppgaven at informantene har erfaringer med at det har vært en positiv utvikling i samarbeidet mellom helsepersonell og brukere, da vi ser at Vibeke har hatt god erfaring ved å undervise og å fortelle helsepersonell om sin opplevelse ved sitt første svangerskap. Dette er et tegn på at en positiv utvikling i samarbeidet mellom helsepersonell og gravide kvinner med nedsatt funksjonsevne.

Under den siste fødselen hadde Vibeke fått et handikaprom med større bad. Da hadde hun ikke en normal fødsel fordi ungen var syk. Når ungen er syk tar de ikke hensyn til mor, og de måtte ta keisersnitt. Hun hadde en ubehagelig opplevelse på fødestua da hun opplevde kommunikasjonssvikt mellom kveldsvakt og nattevakt. Hun hadde store smerter og kommunikasjonssvikten førte til at hun ikke fikk hjelp før det hadde gått mange timer.

Informantene i studien har ulike erfaringer knyttet til helsevesenet. Samlet sett er alle kvinnene godt fornøyd med den oppfølgingen de har fått fra helsesøster. Helsesøster har gjort en god jobb i forhold til å veilede og støtte mødre med nedsatt funksjonsevne. Siri sier dette om sine erfaringer med helsesøster:

*Når vi endelig kom oss til å ha det møtet med helsestasjonen før fødselen så trodde vi at vi hadde så god tid ikke sant. Men så ble hun født to dager etter på. Da søkte helsestasjonen om hjemmehjelp. Helsesøsteren sa at du skal ikke drive og vaske og skure og ordne, dere burde*

*kanskje ha hatt hjemmehjelp før, men dere skal i hvert fall ha det nå, med to hunder og sånn. Så da hadde vi to timer en gang i uka da, de første to årene. Så det ordnet helsestasjonen med. Også fikk vi også ordnet oss, det var vel ikke akkurat da hun var baby da, men da dattera mi var to år så fikk vi støttekontakt til hun i kommunen. Da kom en jente og henta henne hver lørdag og gjorde ting sammen med henne.*

Det kommer frem at kvinnene har møtt ulike holdninger fra helsevesenet. Stort sett har leger og sykepleiere og annet helsepersonell møtt mødrene med en overraskende stor respekt ovenfor kvinnene. Denne overraskelsen var begrunnet ut i fra de forventningene mødrene hadde ovenfor helsevesenet. Denne forventningen var basert på bekjente med lignende problemer som hadde negative erfaringer knyttet til holdninger fra helsevesenet. Sandra sier dette om sine erfaringer med legen:

*Ja jeg var jo litt sånn spent selv, for med det første svangerskapet viste jeg ikke hva jeg skulle gå til, for jeg kjente jo ingen som satt i rullestol som var mor da. Og jeg var masse bekymra for sånne praktiske ting som løfting og sånn, men så hadde jeg god kontakt med en lege på spinalenheten. Så var jeg og spurte han, jeg er gravid og hva skjer nå? Men han bare: Nei nei det går bra, det går bra.*

Selv om det er mye god kvalitet på den behandlingen og hjelpen som kvinnene har fått er det ikke alle som har gode opplevelser i møte med helsevesenet. Vibeke sier dette om et ubehagelig møte hun hadde med en lege på smerteklinikken:

*Jeg gikk på smerteklinikken for å snakke om smerter. De mente det at siden du har så store smerter så trenger du å gå til psykolog. Jeg var litt i mot det da, og det verste av alt var at jeg hadde litt rett, fordi han mannen som da jobbet på smerteklinikken av alle plasser, forsto seg ikke på smerter. Han trodde alt var psykisk. Så det at jeg var dårlig og ikke kunne gå i butikker og måtte få mannen min til å gjøre det, det var et avhengighetssyndrom. Vil du forstå det? Ja, han ødela meg faktisk. For han skulle ta bort fibromyalgien min også. Og det er en fysisk sykdom med hevelser og betennelser. Det har ingenting med psyken å gjøre. Og plutselig er det en psykisk sykdom han skal ta bort. Der har du sittet og fortalt og endelig åpnet deg, og jeg har aldri snakket med en sånn før jeg. Også tar han alt du har snakket om og slenger i trynet på deg.*

Det er gjennomgående når det gjelder tidligere forskning at både i Blackford (2000), Farber (1999), Grue (2003), Killorans (1994), Maracia (2009) og Olsen & Clark (2003) blir det tatt

opp de negative holdningene mødre med nedsatt funksjonsevne blir møtt med i helsevesenet. Her kommer det frem at disse kvinnene blir møtt med utilstrekkelig og upassende informasjon fra helsepersonell når det gjelder graviditet, fertilitet og svangerskap som forelder med nedsatt funksjonsevne. Det kommer frem at det sår tvil om kvinnes evne til å utføre morsrollen. Det er varierende grad av støtte fra helsepersonell om valget av å skulle sette et lite barn til verden. I tillegg til negative holdninger ser en at det finnes begrenset med kunnskap på området når det gjelder funksjonshemmede mødre. Kvinner i studiene har opplevd at helsepersonell har latt være å opplyse om seksualitet og fertilitet da disse personene har vært av den oppfatning av at de funksjonshemmede kvinnene ikke ville ha hatt behov for denne informasjonen.

Ut i fra tidligere forskning ser en fra funnene i min studie at holdninger blant helsepersonell har hatt en positiv utvikling. Grunnen til denne utviklingen kan ha sammenheng med økt politisk fokus. En annen grunn til den positive utviklingen vi ser kan også ha sammenheng med at en har sett betydningen av å samarbeide med interesseorganisasjonene.

### *5.2.2 Hjelpemidlene*

Jeg har valgt å bruke hjelpemidlene som en underkategori. Her vil jeg nevne ulike støttetiltak og hjelp som mødre får fra hjelpemidlene. Tjenestene disse kvinnene mottar er sentral for hvordan hverdagen ser ut i det daglige møtet med morsrollen. Jeg kommer til å vise til hvilke tjenester mødre er mottakere av, hva de mener er bra og hva som kan bli gjort bedre. Denne kategorien kom som en følge av de følgende kodene: økonomisk støtte, hjelpemidler, avhengighet, funksjonsnedsettelse, holdninger, inkludering, hjelpemidlene, offentlige tjenester, bolig, økonomi, transportmiddel, BPA og tilrettelagt bil.

I forhold til tidligere forskning er det et gjennomgående problem at kvinnene sliter med økonomiske utfordringer. I denne studien kommer det frem at det ikke er noen som har store økonomiske utfordringer. Det er ulike grunner til dette, blant annet at alle er gift og har en ektefelle å dele de økonomiske utgiftene med. Noen er også i arbeid og har full inntekt, mens andre mottar økonomiske støtteordninger. En av kvinnene forteller at hun har opplevd en periode hvor hun var skilt småbarnsmor og at hun i denne perioden slet økonomisk, mens andre igjen fortalte at de hadde hatt økonomiske utfordringer da de var nyetablerte.

Kvinnene i Meg Kochers studie (1994) reflekterer over økonomiske utfordringer. De står i et dilemma der de må velge mellom å anskaffe et passende levebrød i form av å komme ut i

arbeid, eller å opparbeide energi og bruke den på å være en god mor. Det handler om hvilke aktiviteter de må prioritere og hvilke de må prioritere bort. I Norge har vi gode ordninger slik at den økonomiske situasjonen er sikret selv om en er eller blir ufør og ikke har mulighet til å være i jobb. Den økonomiske sikkerheten gjør at en kan leve et verdig liv selv om en får familie og en har en funksjonsnedsettelse.

Fra Husbanken kan en motta bostøtte, tilskudd, startlån eller grunnlån. Bostøtte skal bidra til å redusere bostøtten for husstander med lav inntekt. Tilskudd kan bli gitt til personer som trenger bidrag til etablering for vanskeligstilte på boligmarkedet. Hvor mye tilskudd som blir gitt er avhengig av boligbehovet, husstandens økonomi og muligheter for andre offentlige støtteordninger, som for eksempel bostøtte (Husbanken 2012a). Husbanken har mulighet til å gi ut startlån. Det er ulike grupper som kan motta dette startlånet som blant annet enslige forsørgere, barnefamilier og økonomisk vanskeligstilte. Det er flere forutsetninger som må være på plass for å kunne få et startlån. Dette innebærer blant annet at du må kunne betale renter og avdrag på lån og samtidig ha igjen økonomi til livsopphold. Det er kommunen som gir lån og det er en hovedregel at boligen skal ligge i den kommunen som gir lånet. Boligen må være egnet for husstanden og rimelig i forhold til prisnivået på stedet hvor en skal bo (Husbanken 2012b). En kan motta grunnlån om en ønsker å bygge nytt bosted eller utbedre eksisterende bolig, til ombygning av bosteder og kjøp av nye og brukte utleieboliger for prioriterte grupper. Det blir stilt krav til kvalitet, miljø og universell utforming for å få grunnlån (Husbanken 2012c). Det finnes en rekke økonomiske støtteordninger, men personer med nedsatt funksjonsevne stiller allikevel svakt når det gjelder økonomi. Støtteordningene dekker de mest basale behovene, og det er mange som kan oppleve at det er problematisk å få innvilget de økonomiske støtteordningene.

Kvinnene i studien til Blackford (2000) forteller at de føler at informasjon har blitt holdt tilbake, spesielt med dette som omhandler hvilken støtte de har rett på. Det er spesielt helsepersonell, forvaltere og sosialarbeidere som har vært tilbakeholden med denne type informasjon. Dette fører til at mødrene kan miste den støtten de har krav på. Når det gjelder støtteordninger har informantene i studien min ulike erfaringer knyttet til dette. I forhold til boligsituasjon forteller Andrine at om det ikke hadde vært fordi hun hadde ressurssterke foreldre så hadde de ikke eid hus i dag. Hun forteller at det er vanskelig å få lån når både hun og mannen går på trygdeytelser. Sandra forteller at hun fikk økonomisk støtte fra Husbanken da de skulle bygge hus. Fordi de bygget et hus med livsløpsstandard fikk de mer i støtte enn om de hadde bygget hus uten denne standarden. Hun forteller videre at de fikk startlån fra

kommunen fordi de var unge og nyetablerte, og at hun og mannen ikke hadde mye egenkapital da det ble aktuelt å etablere seg med hus. Hun var godt fornøyd med den støtten hun mottok.

En annen ting som er svært viktig for kvinnene i studien når det gjelder hjelpeordninger er hjelpemidler. Kvinnene er avhengig av en rekke hjelpemidler som gjør at de får større frihet og kan utføre morsrollen så uavhengig som mulig ved hjelp av en del nødvendige hjelpemidler. For de mødrene jeg har intervjuet som er svaksynte så er lese-TV, tilrettelagt pc, kikkert, fargeindikator, lupe, førerhund og førerstokk viktige ingredienser i hverdagen. For de bevegelseshemmede var rullestol (manuell og elektrisk), krykker, avlastningsputer, liggemøbler, hvilestol, trillebord, hev og senkbart stellebord, kjøkkenstol, trappeheis, tilrettelagt bil osv. viktige for å kunne fungere godt i hverdagen.

En av informantene forteller at hjelpemidler og små barn ikke nødvendigvis er en god kombinasjon, da flere av hjelpemidlene hun har er elektriske og kan bevege på seg ved å styre ulike knappesfunksjoner med en fjernkontroll. Informanten fortalte at hun hadde opplevd at datteren hadde lekt med sengen og da hjertebrettet var hevet falt datteren under sengen. Fordi informanten sitter i rullestol klarte hun ikke å få tak i ungen som hadde skadet seg stygt. Dette var en forferdelig opplevelse, i følge informanten. Videre forteller hun at hvilestolen hun har mottatt fra hjelpemiddelsentralen som hun kunne ha hatt god nytte av ikke blir brukt. Fordi stolen kan heves og senkes med ulike knapper frykter hun at barnet kan bli skadet igjen og informanten tørr derfor ikke at stolen skal være tilknyttet strøm. Den mister dermed sin nytteverdi.

Når det gjelder kvinnene i min studie er gjennomsnittsalderen på disse 38 år. I følge NOU 2010:5 *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering* er det flest personer over 80 år som mottar hjelpemidler. De som er mellom 25-39 utgjør den gruppen sammen med 18-24 år hvor færrest mottar hjelpemidler. Dette kan være en av grunnene til at det er lite fokus på at hjelpemidler skal inn i hus hvor det også bor små barn som kan skade seg i lek med hjelpemidlene. De er derfor ikke tilrettelagt med tanke på at de skal inn i hus hvor det bor barnefamilier.

Kvinnene i studien som har fått funksjonsnedsettelsen som voksen har hatt store problemer med å godta at de må bruke hjelpemidler. De ble nødt til å ta i bruk hjelpemidler selv om det var en stor overgang, og for mange av dem var det også et nederlag. Det var allikevel til stor

hjelp når disse først ble tatt i bruk. Når hjelpemidlene daglig ble brukt var dette et vendepunkt, da disse mødrene hadde mulighet til å være med på ting som de tidligere ikke hadde hatt mulighet til. Anna forteller:

*Ja i tre dager satt jeg og stirra på den der rullestolen, og tenkte at nei jeg vil ikke ha rullestol. Jeg ville ikke komme dit. Den tredje dagen så satt jeg meg opp i, også ringte jeg han ergoterapeuten også var jeg med og handla om ettermiddagen, og da tenkte jeg: Ditt naut, hvorfor har du ikke gjort det her før?*

Hun forteller videre at hun fikk mulighet til å komme seg ut. Hun hadde sittet inne hele vinteren og ved å ta i bruk hjelpemidler fikk hun mye større frihet hvor hun kunne bevege seg fritt hvor hun ville, når hun ville. Hun var ikke lenger sosialt isolert, hadde større frihet til å kunne utføre morsrollen og hun fikk et mer verdig og meningsfylt liv.

En av informantene med kronisk bekkenleddssyndrom forteller at du ikke blir diagnostisert før du har hatt smerter og symptomer i to år. I løpet av perioden før du får diagnosen har du ikke krav på hjelpemidler. Du får et utvalg av hjelpemidler fra korttidslageret som ikke er tilpasset den enkelte bruker. Anna sier:

*Hadde jeg bare fått hjelpemidler tidligere så hadde jeg kanskje ikke blitt kroniker.*

Personer i en tidlig fase av sykdommen eller skaden sliter med å bli forstått og det kan ta lang tid før funksjonsnedsettelsen blir anerkjent og før de får krav på støtte og hjelp. Som det kommer frem her var det ikke like lett for alle å motta hjelpemidler. Noen strevde med å akseptere at hjelpemidler var nødt til å bli en del av livet for at hverdagen skulle fungere, mens andre slet med å bli akseptert som funksjonshemmet fordi de ventet på utredning og en diagnose. Som vi ser av informantenes erfaringer har de ulike opplevelser knyttet til hjelpemidler. Ut i fra informantenes erfaringer ser vi at hjelpemidler er en viktig del av hverdagen til mødrene.

Et annet nyttig hjelpetiltak var BPA. I følge regjeringen er BPA lovfesta, men ikke en rett. Det er kommunen som har ansvaret å sørge for at den enkelte bruker som har krav på dette tilbudet får det innvilget. Brukerstyrt personlig assistanse er en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp for sterkt funksjonshemmede som har behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet. Brukeren har rollen som arbeidsleder og påtar seg større ansvar for organisering og innhold i forhold til sine behov. Målet med denne ordningen er å bidra til at brukeren får et aktivt og et mest mulig uavhengig liv til tross for sterk

funksjonshemming. Tjenesten skal være en del av de samlede kommunale omsorgstjenester og knyttes til personen. Tjenesten skal ikke være en særordning for bestemte bruker- eller diagnosegrupper (Rundskriv 2000).

Av de kvinnene jeg har intervjuet er det bare Trine som har BPA. Assistenten hjelper til med barna, huset, bilkjøring, møter, besøk, utflukter og ting som må gjøres i løpet av hverdagen. Assistentordningen var viktig og fungerte bra, og gjorde at Trine kunne fungere godt i morsrollen gjennom hverdagen. En ting som hun håper at kunne bedres med ordningen er at BPA blir lovfesta på en bedre måte og betalt av andre enn kommunen, enten av staten eller fylkeskommunen. Slik det fungerer i dag må en søke og begynne hele søknadsprosessen på nytt om en flytter til en ny kommune. Dette er en tungvint prosess og ofte veldig energikrevende for den enkelte bruker. Fordi denne brukergruppen kan ha vanskeligheter med å komme inn på boligmarkedet er det større sannsynlighet for at disse kvinnene må flytte på seg oftere enn om de hadde hatt egen bolig. De bærer derfor på en frykt for å miste tilbudet om BPA om de må flytte til en annen kommune.

I tillegg til å være viktig med de praktiske gjøremålene i dagliglivet som husvask og matlagning, fungerer BPA som en viktig bidragsyter for at Trine kan utføre morsrollen. Trine forteller at de er glad i å være ute, og med tanke på sikkerheten til datteren tør ikke hun ikke å være alene med datteren når de er utendørs. Datteren er fremdeles så liten at hun har vanskeligheter med å ta instruksjoner og da er det en trygghet å ha et voksent menneske til stedet som kan være med og hjelpe Trine i ulike situasjoner som oppstår hvor hun ikke kan være med å bidra. Assistenten var også med på å kunne fullføre aktiviteter som Trine bare delvis kunne være med på. Hun fortalte blant annet at de liker å klappe hestene som går på jorden i nærheten av der de bor, men fordi det er en kant fra vegen og opp til jorden der hestene står kommer hun ikke helt bort til jorden. Da er det fint å ha assistenten slik at datteren får mulighet til å klappe hestene på en trygg og forsvarlig måte. Trine fortalte videre at BPA var godt å ha når datteren bestemte seg for å gå til steder hvor hun ikke kunne komme frem. Det kunne for eksempel være at datteren bestemte seg for å gå ned til vannet hvor det ikke var fremkommelig for Trine og hvor det var skummelt for datteren å ferdes alene.

BPA var også praktisk i hverdagen og gjorde at Trine hadde mulighet til å være med og hente og levere datteren i barnehage, ta henne med til legen, gå på terapibad eller dra på handleturn. BPA var med på å styrke de aktivitetene som ble gjort for og med datteren, men var også

avlastende for mannen til Trine. Dette fordi hverdagens oppgaver ble fordelt mellom begge foreldrene til tross for funksjonsnedsettelsen til Trine.

Når det gjelder Andrine forteller hun at hun har søkt på BPA to ganger og fått avslag begge gangene. Andrine og mannen ønsket seg BPA i forbindelse med husvask, reiser og ferier. Hun forteller videre at hun var misfornøyd med at de ikke hadde fått noen begrunnelse for hvorfor BPA ikke hadde blitt innvilget. De hadde trukket egne konklusjoner om at det var fordi Andrine ikke var helt blind, og de trodde de derfor ikke hadde rett til BPA. Om dette er tilfellet kan dette tyde på at systemet er mer opptatt av at skjemaer skal følges og tjenester bevilges etter diagnoser enn det helhetlige bildet, da det åpenbart kan være behov for litt assistanse når denne familien er på ferieturer eller i forbindelse med reiser.

Videre forteller Vibeke at hun hadde en ubehagelig opplevelse i forbindelse med å skulle bli uføretrygdet. Før hun kunne gå ut av arbeidslivet måtte hun ut i arbeidsavklaring, og dette var en stor påkjenning som gjorde at hun ble fysisk dårligere. Fordi hun ikke klarte å fullføre arbeidsavklaringsperioden gikk dette ut over den trygden hun fikk, noe hun mente var meget urettferdig fordi hun var så fysisk dårlig at det ikke var mulig å fullføre.

Å ha en tilrettelagt bil ser ut til å ha en meget stor betydning. Flere av informantene hadde problemer med bilen da jeg kom i kontakt med dem. Det kom frem at uten bil ble de utrolig satt tilbake. De ble pasifisert og kom seg ikke ut fra hjemmet. Dette gikk utover oppfølging av ungene, men også ut over de daglige gjøremålene som å dra på butikken, hente barn i barnehagen, dra til fysioterapeut, terapibad osv. Kvinnene i studien til Farber (1999) uttrykker at mangelen på å kunne kjøre bil ble sett på som et stort problem i forhold til det å kunne utføre morsrollen på et selvstendig og individuelt plan. Disse kvinnene følte at de frarøvet barna den friheten det er ved å ikke kunne kjøre dit en ønsker når en vil. Trine fortalte dette om sin opplevelse med NAV når hun skulle søke om støtte til bil:

*Det som egentlig skar seg med bil, det er at man har kategorier av bevegelseshemninger og sånne ting, og jeg er såkalt kategori elektrisk rullestol for å si det sånn. Men det en får da, er en bil med dårlig personkomfort, og det er den verste løsningen for meg. Så for å få med seg en elektrisk rullestol, så må en ha en sånn kassebil. Men den var så dyr i forsikringa at vi rett og slett ikke hadde råd til å ha en sånn bil. Fordi at en må ha en veldig ny bil hvis man har en trygdebil. Og nye biler er veldig dyre selv om man får den dekt, så må man fortsatt betale veldig mye i forsikring.*



Erfaringene informantene i studien har knyttet til tilrettelagt bil er varierende. De forteller at det er et godt tilbud og at de som har bil er avhengig av den. Det som til tider kan være veldig frustrerende er at det er mye problemer knyttet til disse bilene, og når de ikke fungerer så går dette utover utførelsen av de daglige gjøremålene. Mødrene i studien har også erfaring knyttet til at det ofte tar lang tid å få de reparert, og det er som regel dyre reparasjoner. De har ofte ikke noe tilbud i mellomtiden mens de venter på at bilen skal komme i orden, og denne tiden føles gjerne veldig lang.

### *5.2.3 Mellommenneskelige forhold*

Når det gjelder mellommenneskelige forhold er dette en underkategori jeg så var viktig. Dette har med hvordan samfunnet møter mødrene med nedsatt funksjonsevne. Når det gjelder holdninger fra samfunnet har mødrene ulike erfaringer knyttet til dette. Jeg ser at møte med andre mennesker er viktig i forhold til hvordan mødrene utfører morsrollen, og hvordan interaksjon med andre mennesker påvirker deres hverdag. Av fellestrekk så kan en se at kvinnene i studien omgir seg av folk som mener ting godt, men at det ofte kommer feil ut, og at det derfor kan bli utrolig sårende. Andrine sier dette:

*Jeg har ei her da som, hun er ganske flink til å invitere han eldste med på ting. For hun har en sønn som er jevnaldrende da, og hun er flink til å ta de med på ting. Og da hender det av og til at det kommer litt sånn ” ja du er vel kanskje ikke så vant til å bli med på sånne ting du[...].” Det kommer sånne da, men hun mener det jo ikke sårende.*

I Killorans (1994) sin artikkel blir det tatt opp at familien oppmuntret heller til å ta utdanning og å satse på en karriere i stedet for å skaffe seg familie. I denne studien kommer det frem at mødrene blir møtt med ulike holdninger fra samfunnet. Vibeke sier dette om sine erfaringer med folks holdninger til at hun skulle ha flere barn til tross for at hun hadde store smerter og er funksjonshemmet:

*Det var veldig overraskende. Jeg regnet med at folk kom til å bli sånn: ”Unnskyld meg tenker ikke du, har du ikke vondt nok fra før?” Men jeg har ikke møtt den, jeg har bare møtt den, ”Gud så tøff du er, som skal ha enda en unge, du som har så vondt.”*

Når det gjelder arbeidslivet så hadde Siri en kollega som var skeptisk til at hun skulle få barn. Hun var seende og tenkte ikke over at Siri aldri hadde sett før. Det er ingen som takler livet hennes så godt som hun gjør selv. Om denne kollegaen plutselig skulle bli blind etter å ha sett hele livet og så bli mor ville det ha vært annerledes enn når Siri aldri hadde sett før og hun

taklet livet på en veldig god måte. Det burde derfor ikke være noe større problem for henne å få barn enn det var for seende mødre.

Kathrine forteller at hun har møtt negative holdninger i forhold til at hun måtte ut av arbeidslivet. Det var mye fokus på dette i nyhetsbildet i den perioden. Kathrine hadde allikevel så store plager at hun ikke klarte å stå i jobb. Hun følte seg veldig dømt av de andre på jobben når hun måtte sykemelde seg, og hun møtte ofte mange dømmende holdninger fra arbeidsgiver.

Vibeke fortalte om to måter hun blir møtt med i samfunnet når hun sitter i rullestol. Den ene går på at andre tror hun har mentale problemer og at personer henvender seg til de personene hun er sammen med. På den andre siden kan hun bli møtt med personer som overdriver hjelpeligheten og hjelper til selv om det ikke er behov for dette. Dette problemet tar Farber (1999) opp i sin studie også. Der det kommer frem at folk kan finne på å gjøre mer enn de er blitt bedt om, og dette kan føles som invasjon av personlige grenser.

Kvinnene blir ofte stilt spørsmål, og de mener at det er enklere å være åpen om situasjonen. Da er det enklere for de rundt i nærmiljøet å forstå. Det handler mye om kunnskap og erfaringer for å redusere fordommene. Det er flere av kvinnene som sitter i rullestol som har noe gangfunksjon. Personer i nærmiljøet kan ha observert at disse kvinnene har vært ute og gått en dag og at de sitter i rullestol noen dager senere. Kvinnene har møtt fordommer i forhold til dette. En av informantene har blant annet blitt kalt trygdesnik fordi naboen hadde observert henne holde på i hagen en dag og at hun noen dager senere satt i rullestol. Det naboen ikke visste var at hagearbeidet førte til såpass mye smerter at hun var sengeliggende to dager etterpå.

Mødrene presiserer at barn er flinke til å spørre og at det gir dem en mulighet til å kunne forklare situasjonen slik at andre barn får en forståelse av deres situasjon. Det er ofte plagsomt for deres egne barn at de må svare for hvorfor mamma sitter i rullestol eller at hun ikke kan se så godt, men mødre fortalte ofte ting som ungene kunne si til folk som lurte på hva det var å gjøre med moren deres. Det kunne være å be dem om å henvende seg til mødre direkte, eller at mødre kom og informerte skolen, klassen eller på foreldremøter om deres funksjonstap og hvordan dette påvirker hverdagen og hvordan de ønsket å bli behandlet. Denne problematikken blir også tatt opp i Farber (1999) sin studie, hvor det kommer frem at mødre har lært bort teknikker til sine barn for å håndtere eller for å unngå at de skal bli ertet på grunn av deres funksjonsnedsettelse.

Anna har blitt møtt med negative holdninger fra andre foreldre når hun har vært på tilstelninger på skolen. Da det for eksempel har vært teateroppsetninger og lignende har hun kapret en plass i nærheten av scenen slik at hun har mulighet til å ta gode bilder og til å kunne få med seg det som skjer. Da har hun fått bemerkninger om at hun sperrer utsikten for de andre foreldrene. Det har vært sårende fordi det ikke har vært tilrettelagt slik at hun har mulighet til å flytte seg.

*Du vil jo følge opp ungene også, når du vet at du får de holdningene av foreldrene og du vet det ikke er tilrettelagt er det ikke særlig moro (Anna).*

#### 5.2.4 Arenaer

Når det gjelder arenaer er dette noe jeg har sett på som viktig gjennom de ulike intervjuene. Det har vært et sentralt tema i intervjuguiden. Her har ulike arenaer som hjemmet, barnehage/skole, arbeid, transport, barnas fritid og egen fritid stått sentralt. I denne delen kommer jeg til å beskrive de viktigste trekkene når det gjelder disse arenaene. Jeg mener at arenaer er sentralt i forhold til morsrollen fordi det er viktig å se hvilke steder en beveger seg gjennom dagen. Det er viktig å se hvordan disse arenaene fungerer i interaksjon mellom mor og barn. Hvilke arenaer en har tilgang til har også påvirkning på hvilke aktiviteter en får til å utføre. Tilgjengelige arenaer er med på å muliggjøre aktiviteter, mens utilgjengelige arenaer utgjør en barriere som kan hindre deltakelse og aktivitet.

Bruk av standarder for universell utforming vil kunne bidra til en enklere hverdag for mange med funksjonsnedsettelse. Ved å gi de som har ansvaret for å planlegge, iverksette og forvalte nye byggeprosjekter økt kunnskap vil dette være med på å gi brukervennlige bygninger hvor universell utforming står i fokus og hvor det blir tatt hensyn til at mennesker med ulike funksjonsnivå skal benytte seg av de ulike bygningene, transportmidlene, uteområdene osv. Universell utforming av byggverk innebærer først og fremst at hovedløsningen skal være utformet på en slik måte at alle skal kunne benytte seg av den uten behov for særløsninger (standard 2012).

Den delen av et bygg som henvender seg til allmenheten eller publikum skal benytte er det som regnes som hovedløsningen. Eksempler på dette kan være hovedinngang, publikumsarealer, resepsjoner, toaletter og møterom. Det er viktig at universell utforming blir inkludert i alle nye bygg som planlegges å bygges, men det er også viktig å inkludere universell utforming så godt dette lar seg gjøre i allerede eksisterende bygninger. Det blir

også viktig å følge de utvidede kravene til universell utforming i byggeteknisk forskrift til plan- og bygningsloven. Skal man sørge for universell utforming i en bygning er det nødvendig med kunnskaper både om egenskaper ved bygningen og brukergruppens behov (Standard 2012).

Her kommer det videre til å bli sagt noe om hvordan tilgangen er til barnas arenaer. Likeverdige opplæring- og utdanningsmuligheter skal sikres den enkelte elev eller student gjennom universell utforming og tilrettelegging ved de enkelte lærestedene i følge diskriminering- og tilgjengelighetsloven. Videre står det at både offentlige og private virksomheter som retter seg til allmenheten plikter å sikre at universell utforming er på plass, så langt det ikke medfører en uforholdsmessig byrde. Dette innebærer at det skal legges vekt på om tilretteleggingen har en effekt for å nedbygge funksjonshemmede barrierer, hvorvidt virksomhetens alminnelige funksjon er av offentlig art, de nødvendige kostnadene ved tilretteleggingen, virksomhetens ressurser, sikkerhetsmessige hensyn og vernehensyn (Diskriminering- og tilgjengelighetsloven 2009).

Anna forteller dette om tilgjengeligheten på skolen til ungene:

*Jeg har jo fått en dom i mot meg, der skolen kunne få lov til å lage en sånn særløsning fordi at de har en elev som er funksjonshemmet og ikke kommer opp. De har klart å lage en sånn særløsning med heis bare for hun, noe som vi synes er en veldig trist løsning, for vi trodde faktisk at med den nye loven så ble det påkrevd at alle skoler var nødt til å ha det universelt utformet, men det er tydeligvis ikke så enkelt.*

Tilgjengelighet er et tema det har blitt satt stort fokus på både nasjonalt og internasjonalt. I FNs standardregler blir tilgjengelighet tatt opp i kapitel 5. Denne regelen tar både for seg tilgjengelighet når det gjelder fysiske omgivelser, men også når det gjelder tilgang til informasjon og kommunikasjon. I den tidligere forskningen kommer det frem i de fleste artiklene jeg har nevnt i teoridelen at tilgjengelighet er en utfordring som disse kvinnene møter på i hverdagen. Ved å ikke ha tilgang til de fysiske eller strukturelle omgivelsene samt IKT blir disse kvinnene ekskludert fra mange av samfunnets arenaer. Eksempel på dette er om Andrine skal kjøpe togbilletter på stasjonen. Dette kan være problematisk å gjøre på når det er touch screen på billettautomaten. Det kan være problematisk å manøvrere seg frem på disse skjermene når en har dårlig syn.

I St. meld 40 (2002-2003) fokuseres det på å gjøre samfunnet mer tilgjengelig og universell utforming blir sett på som virkemiddel for at dette skal bli en realitet. Her kommer det frem at en ønsker økt tilgjengelighet på alle samfunnets områder som transport, byggverk, uteområder, informasjon, kommunikasjon, ulike produkter samt kultur og fritid. Med diskriminering- og tilgjengelighetsloven (2009) har samfunnet også fått et større virkemiddel til å få forrang i visjonen om å få et universelt utformet samfunn. Denne loven skal sikre et likeverdig og inkluderende samfunn ved hjelp av tilgjengelighet, hvor loven skal være et virkemiddel for å hindre diskriminering i samfunnet.

Tilgjengelige omgivelser har fått et større fokus i sentrale politiske føringer. Det er også relevant i forhold til mødrene i denne studien. Her kommer det blant annet frem at mødrene som blir møtt med utilgjengelige arenaer som skole og barnehage går glipp av viktig informasjon en får ved å snakke med personalet. Mødrene går også glipp av ulike aktiviteter som er sentrale for å kunne følge opp ungene på en god måte når de blir møtt med utilgjengelige omgivelser. Sandra sa dette om det å gå glipp av informasjon på grunn av utilgjengelige omgivelser:

*Ja for det er jo en del informasjon som kommer om morran og ettermiddagen som kommer når en snakker med personalet. Det er jo det. Men det var ikke, da måtte jeg ha hatt noen til å hjelpe meg opp bakken igjen. Jeg kunne komme meg ned men da måtte jeg ha noen til å puffe meg opp bakken. Og det var lettere å be de om å komme opp med ungene da.*

Den plassen som fungerer best til å utføre morsrollen er i hjemmet. Her har mødrene en trygg base som er tilrettelagt og her fungerer kvinnene best. De fleste har egen bolig, og de har skaffet seg boligen på ulikt vis. Noen har fått støtte fra Husbanken mens andre har hatt ressurssterke foreldre som har hjulpet til med huslånet. Anna hadde ingen fysiske utfordringer da hun ble gravid og hun bodde i en liten treroms leilighet. Da hun fikk bekkenløsningsplager og måtte benytte seg av rullestol hadde hun problemer med å komme seg inn på barnas soverom. Leiligheten var liten og trang og fungerte ikke optimalt. Hun måtte derfor skaffe seg en større bolig som egnest seg bedre til å kombinere morsrollen med den nye rollen som funksjonshemmet.

Praktiske løsninger som å sette ut stoler eller ha sittemøbler slik at de kan bevege seg og ha mulighet til å ta pause der det måtte passe er et eksempel på tilrettelagt løsning i hjemmet. Det er også trappeheis og hev- og senkbart kjøkken eksempler på. Det er flere av kvinnene som har hus på ett plan som fungerer bra for å slippe å måtte forsere trapper. Begge de svaksynte

informantene har skaffet seg bolig med tanke på at det skal være kort veg til bussholdeplass. Andrine har også skaffet seg bolig med tanke på at alt det mest nødvendige skal være i gangavstand til hjemmet, dette være seg skole, barnehage, fritidsaktiviteter til barna og nærbutikk.

For Andrine og Siri som ikke kan kjøre benytter de seg mye av buss, tog og båt. De synes det fungerer greit med drosje også, da de har tilgang til transportkort for funksjonshemmede (TT-kort). Dette er et kort som de kan benytte og da betaler de 30 prosent av drosjeregningen.

Når det gjelder tilrettelegging av transport er dette noe som er svært viktig for disse kvinnene, slik at hverdagen som mor med nedsatt funksjonsevne skal fungere så godt som mulig. De er alle glad for at det har blitt satt større fokus på temaet universell utforming. Dette er med på å gjøre at de i større grad er mer selvstendig og kan være med å utføre morsrollen i trygge omgivelser. Et eksempel på dette er at kvinnene mener at bussen er godt tilrettelagt. Både de mødrene som var svaksynte og de som var bevegelseshemmet syntes busstilbudet var et godt tilbud til transport. For de svaksynte så syntes de at samtidssystemet fungerte godt, der det både var god leselighet med kontrastfarger på skjermene på bussholdeplassen og med annonsering av hver holdeplass over høytaleranlegget. For de som satt i rullestol så fortalte de at de var overrasket over hvor godt det fungerte å ta bussen. De syntes det var enkelt å komme inn ved hjelp av en rampe og det var god plass hvor det også var sikkert å sitte med rullestolen.

Når en skal ut og reise er det en grunnleggende forutsetning at alle skal kunne klare å ta seg frem på egenhånd med de ulike kollektive transportmidlene. Universell utforming når det gjelder transport er viktig for å sikre målet om et selvstendig liv for alle. Det er ikke bare selve transportmiddelet som er av avgjørende betydning for om en klarer å komme seg dit en skal. Det er den totale reisekjeden som omhandler alle de ulike stasjonene en må forser fra en forlater hjemmet til en kommer frem til ønsket reisemål. Passasjerenes opplevelse av kollektivtransporten handler om den totale reisen fra dør til dør, og det er dette som kalles reisekjeden (bufetat 2012).

En reisekjede består av følgende elementer: informasjon, veien til og fra holdeplass/stasjon/terminal, holdeplassen/stasjonen/terminalen, billett kjøp og transportmiddelet. Når ett av de ulike elementene i reisekjeden ikke er tilgjengelig får en et brudd og dette kan vanskeliggjøre eller i verste fall hindre at passasjerer kommer til ønsket reisemål (bufetat 2012). Eksempel på slike brudd som kom frem i intervjuene er at

høytaleranlegget i bussen ikke fungerer slik at Siri ikke får beskjed om når hun skal av, eller det kan være at det er manglende vintervedlikehold av veien til bussholdeplassen slik at Anna ikke har mulighet til å komme seg dit i tide slik at hun rekker bussen.

For Siri, som ofte reiser med førerhund når hun er på tur, fungerer det bra å ta hurtigbåten. Der er det kiosk så de har mulighet til å spise når de skal på lange reiser, og datteren har anledning til å løpe fritt. De kan sitte på dekk når det er fint vær og de har ikke noe i mot at det er med førerhund om bord. Når det gjelder tog så har Sandra hatt noen slitsomme opplevelser da hun har reist langt og opplevd at hun må sitte lenge i rullestolen som ikke er særlig godt egnet til å sitte i over lengre perioder. Andrine derimot synes det er veldig behagelig å benytte seg av tog, da er det enklere å holde styr på ungene og hun slipper alle de etappene som kreves om hun skal fly. Slike etapper som å komme seg på bybussen til sentrum, ta flybussen til flyplassen, finne frem på flyplassen og komme seg om bord på flyet er ganske energikrevende og med tre små barn er det mye mer behagelig for henne å reise med tog.

I forhold til fritidsarenaer hos barna kommer det frem at ungene til mødrene holder på med ulike typer aktiviteter. Stort sett går det greit å følge opp. Andrine fortalte at det kunne være problematisk å følge med på hvilken av ungene som var hennes når hun fulgte sønnen på svømming. Grunnen til dette var at alle ungene var ikledd like svømmedrakter. Hun klarte å se at alle hadde hodet over vann og da gikk det greit. Trine sin datter var med på ballett og hun forteller at hun vanligvis er med og ser på at de danser. Hun synes dette er gøy og hun får vært sosial med de andre foreldrene.

Datteren til Siri holder også på med svømming. Treningen til datteren er da Siri har korøvelse, så vanligvis får datteren skyss med ei i klassen som ikke bor så langt unna. Sandra forteller at ungene holder på med kulturliv og at det er enkelt å følge opp. Hun synes det er heldig at ungene ikke er interessert i friluftsliv eller speiding. Da hadde det vært mer problematisk med oppfølgingen. Den yngste har spilt i skolekorps, mens den eldste liker å ta bilder og går på media og kommunikasjon. Ungene hennes har vært innom fotball, håndball og kor oppigjennom.

Kathrines barn holder på med sjakk, speiding og fotball. Sjakkturneringer foregår som regel på skoler og det er ikke så verst å være med og følge opp. Det er vanskeligere å være med på fotballturneringer da det er mye bevegelse mellom de ulike banene. Da er det bedre med innendørsturneringer. Når det gjelder speideren er det ikke så mye oppfølging, der lærer de å være selvstendige. Det er litt dugnader som hun prøver å være med på der hun kan. Du mister

mye av kontakten med andre foreldre hvis du ikke kan være med på disse tingene. Nettverk med andre foreldre er viktig for å få oversikt over hva ungene holder på med, sier hun. Dette er med å vise hvorfor mødrene engasjerer seg når det gjelder frivillige aktiviteter, ulike verv og dugnader.

I forhold til egen fritid forteller Andrine at min fritid er ungens fritid. Hun forteller at hun bruker store deler av sin egen fritid til oppfølging av det ungene holder på med, og hun synes det er så hyggelig å være med ungene at fritiden henne går med til å være sammen med dem. Hun har så små barn at de krever mye oppfølging. Til tross for at hun tilbringer store deler av fritiden sin sammen med barna skulle Andrine ønske hun hadde fått bevilget BPA slik at hun kunne ha noen å gå på kurs sammen med. Trine synes svømmehallen er dårlig tilrettelagt, da hun må ringe hver gang hun skal dit og be betjeningen om å montere den manuelle heisen slik at hun kommer opp og ned i bassenget. Siri synes det fungerer bra å synge i kor. Hun får noter tidlig slik at hun kan memorere dem, og hun har bedt dirigenten om å ha mørke klær på seg fordi hun kan se kontrastene mellom hendene og den mørke bekleddingen når hun dirigerer.

Videre er det viktig å kunne se på samarbeidet når det gjelder barnehage/skole og morsrollen, fordi dette er en arena hvor barna tilbringer mange timer i løpet av dagen. Det er også lærere og barnehagepersonell som omgås og bruker tid sammen med barna, derfor mener jeg det er viktig å se på hvordan dette samspillet fungerer. Foreldremøter, dugnadsarbeid og lignende er en del av dette samarbeidet som er viktig for at ungene skal få et godt læringsutbytte og det er sentralt for at samarbeidet fungerer godt for oppfølingen av ungene.

Andrine forteller at barnehagen ikke helt har vendt seg til dem enda. De er såpass nye på stedet at de ikke riktig har kommet i gang med en god ordning. I den forrige barnehagen de brukte for den eldste sønnen var barnehagen tilrettelagt uten at de trengte å tenke på det.

*De er jo flinke sånn i den barnehagen som han eldste gikk i helt på slutten. Det var en fantastisk barnehage, de var veldig flinke til å tilrettelegge, samtidig som de hadde et naturlig forhold til oss da som synshemma. Det var liksom ja på en måte tilrettelegging uten å tilrettelegge også, det de tilrettela for oss det fungerte også for alle de andre. Bare det å ha noen lapper med litt større skrift, det syntes de andre var behagelig og ikke sant. Og ellers så var de veldig flinke til å sånn som det her, jeg skal finne igjen ungen i mylderet av andre unger. Da var de veldig flinke til liksom å, det var naturlig. De kom bort til meg og slo av en prat. Og så gikk vi bort til der [...] satt, det var ikke noe sånn han er der og der, de bare fulgte meg bort helt naturlig.*



Når det gjelder Trine forteller hun at datteren hennes går i en gammel barnehage og det er ikke så godt tilrettelagt inngangsparti. Hun trenger hjelp for å komme inn, ellers er det greit tilrettelagt når hun først er inne. Hun forteller videre at det er plassert liggemøbler så hun kan legge seg om hun har behov for det. Det kommer frem fra flere av mødrene som sitter i rullestol at det er dårlig tilgjengelighet både i barnehagene og på skolene. Vibeke forteller at hun noen ganger har hatt problemer med porten utenfor barnehagen. Hun forteller videre at det er behjelpelige personell som hjelper til når hun har behov for å komme gjennom denne porten. De er også flinke til å hjelpe til med å finne vogna som står i et skur som hun har problemer med å komme frem til.

Skolen til Kathrines barn har heller ikke et tilrettelagt inngangsparti. Hun må derfor benytte seg av en vei som er til for at lastebiler skal levere ting. Hun har måttet få de eldre barna til å hente den yngste sønnen i SFO. Lærerne og rektor mener at hun kan få benytte seg av bilveien som er for lastebilene, men hun føler det er ubehagelig og blir møtt av spørsmål både fra barn og andre foreldre.

Anna forteller at personalet i barnehagen til ungene hennes kom og hentet ungene hjemme hos dem når det var så mye snø at hun ikke kunne levere barna selv. Det er ikke godt tilrettelagt på skolen, så hun har store problemer med å delta på juleavslutninger eller 17. mai. Hun møter også en del negative holdninger. Anna opplever et sprik mellom hva lærerne stiller krav til av hva hun som mor kan få til og hva funksjonsnedsettelsen innebærer. På foreldremøter har de fått beskjed om at sønnen hennes spiser lite mat og dette er fordi han smører matpakka si selv. Når lunsjtid nærmer seg så er ikke denne lunsjen fristende. På grunn av at Anna har store smerter om morgenen har ungene måttet lære seg å smøre matpakke selv. Anna føler ikke at lærerne forstår at det er problematisk for henne å stå tidlig opp for å smøre mat til ungene. Hun møter lite forståelse og samarbeidsvillighet hos lærerne.

### 5.3 Oppsummering

I dette kapitlet har det blitt redegjort for de transkriberte intervjuene. Her har det kommet frem at i arbeidet med open coding kom frem mange koder. I arbeidet med axial coding kom det frem at morsrollen vokste frem som det mest sentrale fenomenet. Morsrollen var hovedfenomenet som dukket opp etter analysen av de transkriberte intervjuene. Her fokuseres det på uvanlige utfordringer eller situasjoner som mødrene møter på. Mødrene stilles blant annet ovenfor et dilemma da de mente det var vanskelig å finne balansegangen mellom hvor mye de skulle tillate at barna skulle hjelpe til. Hvor mye ansvar skulle ungene ta ovenfor ulike

aktiviteter eller oppgaver som mødrene ikke fikk til å utføre? Sentrale underkategorier var reproduksjonsprosessen, hjelpeapparatet, mellommenneskelige forhold og arenaer.

Reproduksjonsprosessen beskrev de ulike erfaringene mødrene hadde i forhold til denne prosessen. Her ble både negative og positive sider ved denne prosessen beskrevet, blant annet i forhold til holdninger i helsevesenet. Hjelpeapparatet beskrev ulike støtteordninger som mødrene var mottakere av. Dette var blant annet økonomiske støtteordninger som BPA, transport og hjelpemidler. Mellommenneskelige forhold tok for seg hvordan samfunnet behandlet disse kvinnene som hadde tatt valget om å få barn. Arenaer sa noe om hvilke aktivitetene kvinnene hadde mulighet til å utføre ut i fra hvilke arenaer de hadde tilgang til.

Når det gjelder rammen for analysen av denne studien har jeg valgt å benytte meg at det tidsgeografiske perspektivet og det kvalitative forskningsintervjuet. Hverdagen har blitt deskriptivt beskrevet på bakgrunn av de tidsgeografiske dagbøkene. En enkelt dag fra hver av de fire informantene som skrev dagbok har blitt illustrert ved ulike grafer. Beskrivelsen av hverdagen har vært med på å gi et godt bilde av hvordan den enkelte dag ser ut for disse mødrene.

Videre har jeg analysert de funnene som har kommet frem gjennom det kvalitative forskningsintervjuet. Denne analysedelen er inspirert av grounded theory. Her har de tre fasene open, axial og selective coding blitt benyttet. Morsrollen dukket opp som det sentrale fenomenet mens fire underkategorier som beskriver dette fenomenet dukket opp. Disse var reproduksjonsprosessen, hjelpeapparatet, mellommenneskelige forhold og arenaer.

Ut i fra funnene i tidligere forskning ser en i min studie at holdninger blant helsepersonell har hatt en positiv utvikling. Grunnen til denne utviklingen kan ha sammenheng med økt politisk fokus. En annen grunn til den positive utviklingen vi ser kan også ha sammenheng med at en har sett betydningen av å samarbeide med interesseorganisasjonene.

Denne analysen kan konkludere med at det finnes likheter og ulikheter når det gjelder erfaringer mødrene i denne studien har knyttet til hvordan hverdagen utspiller seg. Et sentralt funn i denne studien er knyttet til de ulike erfaringene mødrene har i forhold til det å motta hjelpemidler, der Trine forteller at hun har dårlige opplevelser knyttet til at barnet hennes har lekt med hjelpemidler og at de ikke er tilpasset at de skal inn i hus hvor det også bor barn. En annen ting som kom frem når det gjelder erfaringer disse kvinnene har knyttet til hjelpemidler er at de kvinnene som har fått funksjonsnedsettelsen som voksen har problemer med å

akseptere at de må bruke hjelpemidler. Videre var det ikke like enkelt for alle å motta hjelpemidler, da de først måtte få aksept fra helsevesenet for deres plager. Ofte kunne det gå flere år før de fikk en diagnose og i mellomtiden fikk de ikke tilbud om tilstrekkelig hjelp i forhold til hjelpemidler selv om de hadde et stort behov for dette.

Et annet funn som kom frem etter arbeidet med denne studien var viktigheten av BPA i interaksjon med morsrollen. Det ser ut som flere av mødrene kunne ha hatt behov for en slik ordning. Assistenten kunne være med å bidra med utførelse av ulike aktiviteter i forbindelse med henting, handling, lek osv. Assistentordningen fungerte også bra slik at Trine (som var den eneste som hadde BPA) kunne utføre andre oppgaver slik som husarbeid og fritidsaktiviteter, uten å bli helt uslitt og allikevel ha overskudd til å tilbringe tid sammen med datteren. BPA hadde dermed en spesiell relevans i forbindelse med morsrollen. BPA er et usikkerhetsmoment da denne ordningen er kommunal, så om de som er mottakere av ordningen må flytte er det ikke sikkert at de får bevilget BPA-ordningen i den nye kommunen. Det er ikke bare BPA ordningen som er et usikkerhetsmoment når en skal flytte til en ny kommune. Både barnehage og skolefritidsordning er eksempler på kommunale tjenester som det kan være knyttet et usikkerhetsmoment til. Det er allikevel BPA-ordningen Trine har tatt opp som det største usikkerhetsmomentet.

Det kommer også frem som et sentralt funn at det er viktig å ha kontakt med andre foreldre. Denne kontakten får en gjennom bidrag i forhold til dugnadsarbeid, engasjement i forhold til skolen som ved 17. mai-arrangementer, deltakelse på foreldremøter og i FAU og ved oppfølging av ungenes fritidsaktiviteter. Å pleie kontakt med andre foreldre er viktig for å få et større inntrykk av hvordan ungene har det.

## 6. Avslutning

Denne oppgaven har tatt for seg hvordan hverdagen til mødre med nedsatt funksjonsevne utspiller seg. Den har sett på ulike situasjoner som er av betydning for hverdagen. Først i oppgaven har det blitt beskrevet de ulike modellene som omhandler funksjonshemmede. Her har både den medisinske, den sosiale og den relasjonelle modellen samt ICF blitt beskrevet. Videre i oppgaven er det blitt tatt opp politiske retningslinjer når det gjelder funksjonshemmede. Til slutt i teoridelen har det blitt belyst tidligere forskning på dette temaet.

Det har vært et økt politisk fokus når det gjelder funksjonshemmede fra 1960-tallet. Her har det vært fokus på tiltak, mål og ulike virkemidler for å bedre funksjonshemmedes hverdag. Det politiske engasjementet har gitt økt fokus og på mange måter bedret hverdagen til funksjonshemmede. Funksjonshemmede møter fremdeles på ulike barrierer. Det kommer frem gjennom denne studien at de politiske målene ikke alltid samsvarer med den praktiske virkeligheten. Eksempel på dette kan være Kathrine som har møtt negative holdninger fra arbeidsgiver fordi han ikke hadde forståelse for de smertene Kathrine hadde. Han kom med nedverdiggende kommentarer om hvordan hun hadde det på husmorferie og viste lite forståelse for de smertene Kathrine hadde etter fødselen. Dette samsvarer ikke med de politiske målene om å endre holdninger hos befolkningen og i arbeidslivet (NOU 2001:22).

Tidligere forskning omhandler ulike prosesser foreldrene befinner seg i, holdninger fra samfunnet eller det medisinske systemet. Dette er begrensede områder som er en del av foreldrenes hverdag i en liten periode av livet deres, ved spesielle anledninger eller gjennom deler av dagen. Hverdagen som kontekst har vært mangelfullt belyst i tidligere forskning og det er dette som har blitt forsøkt besvart gjennom denne studien.

Det har blitt benyttet kvalitative metoder hvor både det tidsgeografiske perspektivet og det kvalitative forskningsintervjuet har dannet datagrunnlaget for analysen. Informantene har bestått av åtte mødre med ulike funksjonsnedsettelse og med et eller flere barn under 18 år. Ved bruk av det tidsgeografiske perspektivet ble den tidsgeografiske dagboken benyttet. Her var det fire av informantene som skrev en detaljert dagbok over de ulike aktivitetene som ble gjort i løpet av en uke. Ved bruk av denne metoden kom det frem at de mødrene som ikke var i jobb tilbragte mer tid med barna gjennom ukedagene. Småbarnsmødrene tilbragte mer tid sammen med sine barn enn det mødrene til tenåringen gjorde. Aktivitetene som ble gjort sammen med barna endret seg også etter hvert som ungene ble eldre. Mens småbarnsmødrene tilbragte mye tid med barna i forbindelse med stell, lek, lekser og tilsyn av barna besto de

aktivitetene mødrene gjorde med tenåringene mer av, kjøring, henting, organisering og kveldskos. Det var noen aktiviteter som ble utført hvor alder på ungene ikke hadde så mye å si. Dette var blant annet knyttet til måltider, avslapning foran TV-en og oppfølging av fritidsaktiviteter.

Disse funnene er kanskje ikke unike i forhold til mødre med nedsatt funksjonsevne sammenlignet med mødre som ikke har en funksjonsnedsettelse, men det som også kommer frem er de ulike utfordringene som er unike for informantene i denne studien. Det kan være at krisesituasjoner oppstår oftere hos disse kvinnene enn hos mødre uten fysiske begrensninger. Det kan for eksempel hende at Trine ikke får vært med på å følge datteren på ballettrening fordi bilen har streika, eller at Vibeke får så store smerter etter å ha vært på kjøpesenteret at hun har behov for å sove om ettermiddagen.

Etter analyseringen av dataene som jeg fikk fra det kvalitative forskningsintervjuet dukket morsrollen opp som den sentrale kategorien. Morsrollen er sentral når det gjelder det temaet studien handler om, nemlig *mødre med nedsatt funksjonsevne og deres hverdag*, og hvordan mødrene takler denne rollen er vesentlig i forhold til hvordan hverdagen utspiller seg. Det at ungene blir mer ansvarsbevisste, er mer tolerante ovenfor andre personer og at de fortere blir selvstendig enn sine jevnaldrende kom frem som positive faktorer ungene får med seg fordi de har en mor med nedsatt funksjonsevne. På den andre siden oppsto det negative reaksjoner på at kvinnene fikk barn. Noen kunne mene at motivasjonen for å få barn var at de kunne hjelpe til med praktiske oppgaver som mødrene selv ikke klarte å utføre. Mødrene presiserte at de syntes det var vanskelig å finne balansegangen mellom hva de skulle la ungene få gjøre og hvilke oppgaver som tilhørte voksne, med tanke på ansvarsoppgaver ungene skulle ha. Det kom frem at det var ulike utfordringer som kunne dukke opp for mødrene. Dette kunne være praktiske utfordringer som å ta ut en flis fra fingeren eller få tak i ungene som hadde slått seg vrang og gått til et sted de visste at moren ikke kunne komme frem til.

Reproduksjonsprosessen, hjelpeapparatet, mellommenneskelige forhold og arenaer dukket opp som underkategorier til morsrollen. Reproduksjonsprosessen ble omtalt og dette var en kategori som beskrev de ulike erfaringene mødrene hadde, knyttet til denne prosessen. Mødrene hadde ulike erfaringer, både positive og negative. For mødrene var det en trygghet å ha støtte både fra familie og fra helsepersonell. Det var også viktig å ha god oppfølging slik at medisinerer kunne bli gitt riktig og forsvarlig både for fosteret og for moren. Noen av kvinnene fortalte at de ble møtt med negative holdninger i forhold til at de skulle få barn og at

de hadde en funksjonsnedsettelse. Trine fortalte at hun hadde skeptiske venner som fortalte at de ikke var positive til at hun skulle ha barn, og dette var med tanke på den genetisk arvelige sykdommen som Trine hadde. Andre av informantene møtte positive holdninger i forhold til dette, der blant annet Vibeke hadde fått positive tilbakemeldinger fra venner og bekjente som hadde vært gledelig overrasket og syntes hun var tøff som orket få flere barn til tross for at hun hadde så store smerter.

Hjelpeapparatet oppsto også som en underkategori til morsrollen, fordi jeg så at den hadde stor betydning for hverdagen til disse mødrene. Den var av avgjørende betydning for at morsrollen skulle bli utført på en god og tilfredsstillende måte. Her kom det blant annet frem viktigheten av hjelpemidler, økonomiske støtteordninger og BPA. Denne hjelpen og støtteordningene var veldig viktig for at mødrene skulle fungere godt i hverdagen. Det mødrene ikke var helt fornøyd med var at de hadde opplevd at informasjon fra helsepersonell og forvaltere hadde blitt holdt tilbake slik at de hadde mistet retten de hadde til ulike støtteordninger. Eksempel på dette var Trine som hadde hatt problemer med å få innvilget BPA etter å ha flyttet til en ny kommune. Hun hadde ikke fått informasjon om at det kunne være problematisk å få dette innvilget når hun flyttet til en annen kommune. Andre hjelpemidler som førerhund, lupe, stokk, pc med syntetisk tale, elektrisk og manuell rullestol, trappeheis og hev- og senkbart kjøkken var viktige hjelpemidler som mødrene benyttet seg av for å forenkle hverdagen.

Mellommenneskelige forhold var en underkategori som vokste frem og som jeg så var viktig for hvordan mødrene utførte morsrollen. Det hadde å gjøre med hvilke holdninger samfunnet møtte dem med. Vibeke fortalte at hun enten ble møtt med at folk trodde hun hadde mentale problemer og ofte kunne henvende seg til de hun var sammen med, eller at folk kunne hjelpe til for mye og gjøre ting hun selv fint kunne utføre på egenhånd. Det kom også frem at mange av kvinnene har fortalt hva barna skal si dersom de blir spurt hva som feiler moren deres, og mange av mødrene hadde informert foreldre og elever på skolen om deres situasjon og fortalt om funksjonsnedsettelsen og hvordan de ønsker å bli behandlet. Dette var for å gi kunnskap om deres situasjon til nærmiljøet og for å unngå fordommer og ubehagelige situasjoner for ungene. Det er ikke alltid at det har hjulpet og Anna fortalte at hun blant annet hadde møtt negative holdninger fra andre foreldre da de mente hun var i veien når det var teaterforestilling på skolen.

Den siste underkategorien som var viktig å ha med var arenaer. Denne oppsto fordi den viste hvilke aktiviteter mødrene fikk til å utføre ut i fra hvilke arenaer de hadde tilgang til. Det kom frem at hjemme var den viktigste arenaen og den som var best tilrettelagt for å kunne utføre morsrollen. Videre ble det diskutert ulike transportmidler. Det var ulike erfaringer knyttet til transportmidler ut i fra hvilken funksjonsnedsettelse de hadde. Mødrene som var svaksynte syntes at bussen fungerte veldig bra, mens noen av mødrene som satt i rullestol hadde hatt negative erfaringer med busskjøring, spesielt når det gjaldt busser som skulle kjøre langt.

Det kom også frem av denne kategorien at det var enklere for mødrene å følge med ungene på en kulturarena enn på en sportsarena, da det for eksempel kunne være lange avstander mellom de ulike banene når ungene var på fotballturneringer. Denne avstanden slipper en når det er en kulturarena hvor mødrene for eksempel skal se på en konsert. Det kom også frem at mødrene har opplevd ulike begrensninger når det gjelder tilgjengelighet til barnehage og skolebygninger. Her viste det seg at mødrene var avhengig av behjelpelig personell som hjalp dem med å hente og levere ungene når det ikke har vært mulig for mødrene å få til dette uten hjelp. Det har vært nødvendig med behjelpelig personale når det ikke har vært tilrettelagte bygninger.

I forhold til de metodene som er blitt benyttet i denne oppgaven føler jeg at de på ulike måter har vært med på å bidra til en rik datainnhenting. Det tidsgeografiske perspektivet har bidratt med detaljerte beskrivelser av hvilke aktiviteter mødrene har utført i løpet av en uke. Den informasjonen som kom frem gjennom analysen av den tidsgeografiske dagboken har vært med å bidra til en bredere forståelse og kjennskap til de ulike utfordringene som mødrene møtte på i løpet av hverdagen. Denne kunnskapen var en berikelse i det videre arbeidet med det kvalitative forskningsintervjuet. Ved å ha en dypere kjennskap til hvordan hverdagen så ut til den enkelte informant var dette med å gi en økt kunnskapsforståelse for de informantene som skrev denne dagboken. Jeg hadde en dypere kjennskap til de mødrene som hadde skrevet dagboken da jeg skulle intervju dem. Å kombinere disse to metodene har vært en berikelse for å støtte inn under de funnene som har kommet frem, og metodene har på en god måte vært dekkende for å svare på problemstillingen: *Hvordan utspiller hverdagen seg for mødre med nedsatt funksjonsevne?*

En svakhet med oppgaven er at en må ta høyde for at det ikke er alle aktivitetene som har blitt nedskrevet i dagboken og det kan være at det er flere aktuelle temaer som er sentrale for hverdagen til mødrene som ikke har kommet frem i denne studien.

Morsrollen dukket opp fordi jeg så den var med på å besvare problemstillingen.

Underkategoriene reproduksjonsprosessen, hjelpeapparatet, mellommenneskelige forhold, arenaer og dataen, som kom frem fra de tidsgeografiske dagbøkene, føler jeg har bidratt til å få en god oversikt over hvordan hverdagen til mødre med nedsatt funksjonsevne utspiller seg. Kvinnene i studien er vanlige mødre med uvanlige utfordringer. Hverdagsoppgavene til mødrene består av de samme som hos mødre uten fysiske begrensninger. Utfordringen er å utføre disse oppgavene med den funksjonsnedsettelsen som de har. Noen av kvinnene har store smerter, andre har bevegelsesproblemer mens andre igjen har et sansetap. Å være mor er en krevende oppgave hvor dine barn krever full oppmerksomhet store deler av dagen. Morsoppgavene skal utføres til tross for disse utfordringene.

Når det gjelder de funnene som har kommet frem gjennom arbeidet med denne oppgaven, viser det seg at de samsvarer med mange av de funnene en har kommet frem til i tidligere forskning. Denne oppgaven har hatt en annen vinkling enn den tidligere forskningen. Her er det hverdagslivet som har stått i sentrum, mens i tidligere empiri er det mer enkelt hendelser som har vært i fokus. Denne studien kan konkludere med at det er behov for holdningsarbeid. Til tross for økte politiske mål og virkemidler ser en at mødre med nedsatt funksjonsevne fremdeles møtes med diskriminerende og nedverdiggende holdninger, både blant helsepersonell og i samfunnet for øvrig. Mye er gjort, men det er fremdeles en jobb som må gjøre når det gjelder dette temaet.

Det kommer frem etter arbeidet med denne studien at det varierte om fokuset var på sykdom eller omgivelser. De mødrene som hadde mye smerter var mer opptatt av å kunne redusere eller minske smertene ved bruk av medisinsk behandling og ut fra dette så tolker jeg det slik at disse mødrene hadde et større fokus på den medisinske modellen. For de mødrene som ikke hadde smerter knyttet til funksjonsnedsettelsen var de mer opptatt av tilgjengelige omgivelser og et fokus på å minske samfunnsskapte barrierer. Jeg tolker dette som at de i mindre grad var opptatt av den medisinske modellen, da denne hadde mindre betydning for dem enn den sosiale modellen hadde. Jeg har tolket disse funnene som at den relasjonelle modellen ikke var i like stort fokus som det teorien antok at den var og dette var et overraskende funn.

En ser at samarbeid mellom interesseorganisasjoner og helsepersoner har gitt en positiv effekt. Det samme har Diskriminering og tilgjengelighetsloven (2009), med tanke på universell utforming som viktig virkemiddel for tilgjengelighet. Utilgjengelige omgivelser oppleves utrolig urettferdig og svært diskriminerende, slik det blir beskrevet i sitatet innledningsvis.



Fokuset på tilgjengelighet og diskriminering har allikevel bidratt til færre barrierer og økt deltakelse i tråd med de politiske målene.

## Litteratur

- Barnes, C, Mercer, G & Shakespeare, T (1999). *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Cambridge: Blackwell Publishing Ltd.
- Blackford, K. A., Richardson, H., & Grieve, S. (2000). Prenatal education for mothers with disabilities. *Journal of Advanced Nursing* 32(4) 898-904.
- Borg, E. (2005). *Holdninger til funksjonshemmede i Norge 1999-2005*. Notat nr. 4. Oslo: NOVA.
- Bufetat (2012) *Universell utforming og transport*. Hentet 06.06.2012 fra: <http://www.bufetat.no/bufdir/deltasenteret/universell-utforming-transport/>
- Creswell (2007) *Qualitative Inquiry and Reseach Design Choosing Five Approaches*. Nebraska: Sage Public Inc.
- Diskriminering og tilgjengelighetsloven (2009). Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.
- Ellegård, K. & Nordell, K. (1997). *Att byta vanmakt mot egenmakt. Metodbok*. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag.
- Farber, R. S. (1999). Mothers with Disability: In their Own Voice. *The American Journal of Occupational Therapy*. 54(3), 260-268.
- FN-konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2009). Barne -, Likestillings – og inkluderingsdepartementet. Oslo.
- Folketrygdeloven (1997). Oslo: Arbeidsdepartementet.
- Friberg, T. (1990). *Kvinnors vardag. Om kvinnors arbete och liv. Anpassningsstrategier i tid och rum*. Lund: Lund University Press.
- Grue, L (2003). Fysisk funksjonshemmede kvinner får også barn. *Tidsskrift for den norske legeforening*.(13) 1852-3
- Holmström, M.G (2002) *Föräldrar med funskjonshinder*. Stocholm: Elanders Gotab
- Husbanken (2012a) hentet 06.07.2012 fra: <http://www.husbanken.no/bostotte/>

Husbanken (2012b) hentet 06.07.2012 fra: <http://www.husbanken.no/lan/startlaan-hvem-kan-faa/>

Husbanken (2012c) hentet 06.07.2012 fra: <http://www.husbanken.no/lan/startlaan-hvem-kan-faa/>

Killorans .C. (1994). Women with Disabilities Having Children: It's Our Right too. *Sexuality and Disability*, 12(2), 121-126.

Kocher, M. (1994) Mothers with Disabilities. *Sexuality and Disability*, Vol. 12, No. 2, 127-132.

Kvale, S., & Brinkman, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervjuet*, 2. Utg. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.

Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnel, D. & Sigurjónsdóttir, B. (2010). *Parents with Intellectual Disabilities – Past, Present and Futures*. Chichester:: John Wiley & Sons Ltd.

Malacrida, C. (2009). Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 22:1, 99-117. DOI - 10.1080/09518390802581927

NAV(2012). *Uførepensjon*. Hentet 14.06.2012 fra: <http://www.nav.no/Arbeid/Jobb+og+helse/Uførepensjon>

NOU 2001:22. *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer* Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

NOU 2005:8. *Likeverd og tilgjengelighet* Oslo: Justis- og politidepartementet.

NOU 2010:5 *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering* Oslo: Arbeidsdepartementet.

Olsen, R. & Clarke H. (2003). *Parenting and disability – Disabled parents' experiences of raising children*. Bristol: The Policy Press.

Otnes, B (2002). Tidsbruk blant uførepensjonister med barn. *Notater, Statistisk sentralbyrå* 2003/3. 1-55.

Plan og bygningsloven (2008). Oslo: Miljøverndepartementet.

Polkinghorne, D. E. (1989) Phenomenological research methods. I R. S. Valle og S. Halling (Red.), *Existential-phenomenological perspectives in psychology*. (41-60). New York: Plenum Press.

Rundskriv (2000) *Brukerstyrt personlig assistanse*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

St.meld. nr. 88 (1966-67) *Om utvikling av omsorg for funksjonshemmede* Oslo: Arbeidsdepartementet.

St. meld. nr. 34 (1996-97) *Resultater og erfaringer fra regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre* Oslo: Arbeidsdepartementet.

St. meld. nr. 8 (1998-2001) *Om handlingsplan for funksjonshemmede* Oslo: Arbeidsdepartementet.

St.meld.nr.40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne* Oslo: Sosialdepartementet.

Standard (2012) *Universell utforming av byggverk*. Hentet 06.06.2012 fra: <http://www.standard.no/no/Fagomrader/Universell--utforming/Universell-utforming-av-bygninger/>

Tøssebro, J (2010). *Hva er funksjonshemming*. Trondheim: Universitetsforlaget.

UN (1994) Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. Hentet 04.05.2012 fra: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=26>

UN (2006) Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2006. Hentet 28.07.2012 fra: <http://www.un.org/disabilities/convention/news.shtml>

Åquist, A.-C. (2002) *Tidsgeografi – En introduktion*. Örebro.



## Vedlegg

### Vedlegg 1- Forespørsel om deltakelse i forbindelse med masteroppgaven ”Mødre med nedsatt funksjonsevne og deres hverdag.”

Vi vet mye om familier med funksjonshemmede barn, men det finnes få studier om hvordan hverdagen utspiller seg for mødre med nedsatt funksjonsevner. For å finne ut av dette ønsker jeg å intervju 6-10 mødre med nedsatt funksjonsevne som har et eller flere barn under 18 år. Spørsmålene vil dreie seg om hvilke opplevelser og erfaringer den enkelte har i forbindelse med dette temaet. Jeg kommer blant annet til å se på hvilke utfordringer denne gruppen møter i det daglige liv, hvilke holdninger samfunnet møter dem med, og hvordan utøvelse av foreldrerollen virker på ulike arenaer m.m. For å belyse dette temaet ønsker jeg å høre din historie. Gjennom deltakelse i dette prosjektet vil det være aktuelt å foreta et intervju som vil komme til å vare i ca. en time. I tillegg håper jeg du kan skrive en dagbok fra en tilfeldig uke. Denne dagboken vil følge en enkel mal.

Jeg studerer master i funksjonshemming og samfunn ved NTNU Dragvoll. Formålet med dette prosjektet er å øke kunnskapen om hvordan hverdagen utspiller seg blant mødre med funksjonsnedsettelse ut i fra hvordan de beskriver sin egen hverdag.

Alle prosedyrer knyttet til konfidensialitet og personvern er fulgt etter retningslinjene til personopplysningsloven. Det innebærer blant annet at alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og du kan når som helst, om du måtte ønske det, trekke deg fra prosjektet. Skulle du ønske å trekke deg, har du også rett til å få dine personlige opplysninger slettet. Prosjektet planlegges å være avsluttet 15. mai 2012. Alle personopplysninger vil bli slettet etter endt prosjektperiode. Professor Jan Tøssebro er hovedansvarlig for prosjektet ved NTNU og er også min veileder. Det er bare jeg og han som får tilgang til opplysningene som samles inn. Veileder er mulig å kontakte på e-post: [Jan.Tossebro@SVT.NTNU.NO](mailto:Jan.Tossebro@SVT.NTNU.NO) eller tlf.: 90954123.

Det er viktig for prosjektet at vi får frem så mye erfaringer som mulig. Jeg håper derfor du finner dette interessant. Ønsker du å delta kan jeg kontaktes på tlf. 90012765 eller på e-post [rikkelo@stud.ntnu.no](mailto:rikkelo@stud.ntnu.no)

Jeg håper å høre fra deg og ser frem til et spennende samarbeid. På forhånd takk for et viktig bidrag. Vennlig hilsen Rikke Løvmo

## Vedlegg 2 - Informasjon om dagboken

Det er ønskelig at dagboken skrives over en uke. Da får en tydelig frem hva som kjennetegner den enkelte uke. Og en blir her kjent med vaner og rutiner som en gjør i løpet av hverdagen. Dagboken bør skrives gjennom hele dagen fra du våkner til du legger deg på kvelden. For å få dagboken så korrekt som mulig er det en fordel å skrive ned de aktivitetene som gjøres kontinuerlig så sant dette lar seg gjøre. Det er fem rubrikker i dagboken som skal beskrives: ”Tid”, ”Hva jeg gjør”, ”Hvor”, ”med Hvem” og ”Kommentarer.” Under den enkelte rubrikk er det en fordel å skrive ned med egne ord det du mener er relevant.

**Tid:** I denne rubrikken kan du skrive klokkeslett for når du begynner en aktivitet. Når du begynner en ny aktivitet angir du tidspunkt for når denne starter, som dermed blir sluttiden for den forrige aktiviteten.

**Hva gjør jeg:** I denne rubrikken skriver du hvilken aktivitet du gjør. Det kan være dusje, spiser, kler på barna, er i barnehage, på foreldremøte osv. Når det gjelder de aktivitetene en utfører i hjemmet er de ganske enkle å avgrense, selv om man kan bli avbrutt av folk en er sammen med. På arenaer som ikke er i hjemmet må du selv vurdere hvilke aktiviteter som bryter med den foregående. Det er bra om du får med aktiviteter som blir avbrutt, slik at du må starte på nytt eller fortsette etterpå, f. eks når du får en telefon eller tekstmelding. Det er synliggjøring av hva man faktisk gjør. Under denne rubrikken er det også viktig å få med forflytning mellom to steder. For eksempel at en går, kjører bil, kjører rullestol, tar bussen eller lignende.

**Hvor:** I denne rubrikken angir du hvor du oppholder deg. Det kan være på bussen/ i barnehagen, på jobb, hjemme/ungenes fritids arena osv. Du får selv avgjøre detaljeringsgrad. Du kan for eksempel skrive *hjemme* så kan aktiviteten avgjøre om du sover= soverom, spiser= kjøkken eller dusjer=bad.

**Med hvem:** Her skriver du hvem du er sammen med når aktiviteten utføres. Dere trenger ikke å gjøre samme aktivitet. Er dere flere kan du skrive andre foreldre, venner av barna, lærere, venner og lignende.

**Kommentarer:** I denne rubrikken kan du bruke om det er noe mer du vil tilføye. F. eks om det er sjeldent at du gjør aktiviteten, om det er noe du liker spesielt å gjøre, om du bruker spesielt lengre tid på dette i dag enn til vanlig. Her kan du også beskrive hvordan du har det når du utfører aktiviteten, slik som at du er glad, sliten, ivrig, vondt i magen, er stolt osv.

Det er flott om du skriver dagboken så utfyllende som mulig, fordi dette vil øke studiens troverdighet, og tydeliggjøre mødre med nedsatt funksjonsevne og deres hverdag med ulike aktiviteter og kontekst.

Jeg gjør oppmerksom på at opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og du kan når som helst, hvis du måtte ønske det, trekke deg fra prosjektet. Om det oppstår usikkerhet med hensyn til skriving så ta kontakt med meg for oppklaring.

Takk for hjelpen og lykke til

Rikke Løvmo

TLF: 90012765

E-post: [rikkelo@stud.ntnu.no](mailto:rikkelo@stud.ntnu.no)



### Vedlegg 3 - Intervjuguide funksjonshemmede mødre

#### **Personalialia/bakgrunnsopplysninger**

- Alder
- Sivilstand
- Antall og alder på barn(a)
- Utdanning
- Yrke
- Boforhold (egent hus, egen leilighet, leieforhold, osv)
- Bor (alene, ektefelle/partner, samboer, skilt, barn, øvrig familie)
- Funksjonsnedsettelse (beskriv)
- Funksjonsnedsettelse før, under eller etter å ha blitt mor
- Eventuelle hjelpeordninger
- Eventuelle hjelpemidler

#### **Dagbok**

Aktuelle temaer som kommer frem fra dagboken.

#### **Under svangerskapet (de som var funksjonshemmet før svangerskapet)**

- Kan du beskrive hvordan svangerskapsprosessen var?
- Hvilke holdninger møtte du i samfunnet, i helsevesenet, i familien, blant venner?
- Hvilke utfordringer møtte du på fysisk? (sykdommer, tilrettelagte butikker, tilrettelagt barneutstyr osv.)
- Hvilken kontakt hadde du med helsevesenet under svangerskapet?
- Når du ser tilbake nå, hvilken følelse sitter du igjen med fra tiden under svangerskapet?
- Møtte du på hindringer?

- Har du noen negative opplevelser fra tiden under svangerskapet, i så fall kan du fortelle om disse?

Har du noen positive opplevelser fra tiden under svangerskapet, i så fall kan du fortelle om disse?

### **Bolig**

Fortell om boligsituasjon (hvordan fikk du tak i den boligen, er det drømmeboligen, utfordringer, ikke utfordringer, fikk du hjelp osv)

### **Offentlige tjenester**

- Om du benytter deg av det offentlige hjelpeapparatet, hadde du god kontakt med disse under svangerskapet og etter at du har blitt mor?

- Hvordan vil du beskrive møtet med disse?

Føler du har du får den hjelpen og støtten som du har behov for?

Har du Brukerstyrt personlig assistent (BPA) og hvordan fungerer dette?

Har du hjemmehjelp?

### **Foreldrerollen**

Kan du fortell om opplevelsen av det å bli mor?

Kan du fortelle om hverdagen din i morsrollen (roller, rutiner, vaner, oppgaver, osv.)?

Hva er det beste ved å være mor?

Er det noen spesielle utfordringer ved å være en mor, og hvordan håndterer du disse utfordringene?

Kan du fortelle om erfaringer du har knyttet til det å være mor med en funksjonsnedsettelse?

### **Arenaer**

#### *Hjemmet*

Hvordan fungerer hjemmet som en arena for å utøve morsrollen?

Har du en tilrettelagt bolig tilpasset din familie og deres behov? Kan du fortelle om prosessen ved å anskaffe denne boligen?

Var det noen økonomiske støtteordninger som gjorde at du kunne skaffe deg en tilrettelagt bolig med tanke på familieførøkelse?

Fortell om ting du synes er positivt og negativt ved denne prosessen.

Kan du fortelle om hverdagsrutinene?

### *Barnehage/ skole*

Hvordan er barnehagen/skolen tilrettelagt slik at du kan være med og delta som forelder?

Hvilke holdninger møter du blant ansatte?

Hvilke holdninger møter du blant andre foreldre? (Positive, negative, ingen spesiell)

### *Arbeid*

Hvordan har jobben tilpasset seg deg og dine behov i form av foreldrerollen? (kortere arbeidsdag, gunstige ferieordninger, fleksible arbeidstider, fravær med barn osv.)

Hvordan er holdningene til arbeidsgiver og kollegaer?

Er det noe du synes er negativt i forhold til å være mor med nedsatt funksjon og det å være i arbeid, er det noe positivt?

### *Transport*

Kan du fortelle hvilket transportmiddel du som oftest bruker?

Fungerer dette greit?

### *Barnas fritidsarenaer*

- Hvilke fritidsaktiviteter holder barna dine på med?

Hvordan vil du si at tilgjengeligheten er på barnas fritidsarenaer?

Er det noe du savner, eller som du skulle ønske var annerledes?

Føler du at du blir inkludert på lik linje som andre mødre?

### *Egen fritid*

Hvordan prioriteres egen fritid?

Hvor viktig er egen fritid?

Fortell om de aktivitetene som gjør at du får opparbeidet deg energi.

### **Annet**

Er det noe mer du mener er viktig å få med?

## Vedlegg 4 – NSD-søknaden

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Jan Tøssebro  
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap  
NTNU  
Dragvoll  
7491 TRONDHEIM

Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 15.11.2011

Vår ref: 28403 / 3 / PB

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.10.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

28403	<i>Funksjonshemmede mødre og deres hverdag</i>
Behandlingsansvarlig	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Jan Tøssebro</i>
Student	<i>Rikke Løvmo</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.05.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Pernilla Bollman

Kontaktperson: Pernilla Bollman tlf: 55 58 24 10  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Rikke Løvmo, Strindheimvegen 8a, 7045 TRONDHEIM

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)

TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [martin-arne.andersen@uit.no](mailto:martin-arne.andersen@uit.no)