

Forord

Denne masteroppgaven er en del av femte og siste fase av det longitudinale prosjektet ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”. Prosjektet har fulgt de samme barna og deres familie gjennom hele barnets oppvekst. Ved oppstart av prosjektet i 1998, var barna 4-6 år gamle, og i dag er de 17-19 år gamle. I løpet av denne tiden har data nå blitt samlet inn fem ganger. Alle barna er født etter de store integrerings- og normaliseringsreformene på 1990-tallet.

Prosjektet er ledet av professor Jan Tøssebro, ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap (ISH), NTNU. Jan Tøssebro har vært min foreleser, og introduserte meg for dette prosjektet. Videre er det Christian Wendelborg som har vært min veileder. Jeg vil først og fremst vise både glede og takknemlighet for at jeg ble gitt muligheten til å jobbe med dette prosjektet. Jeg hadde akkurat begynt på min master da jeg valgte å benytte meg av datamaterialet fra undersøkelsen, noe jeg er veldig glad for i dag. Det har vært både lærerikt og givende, og jeg sitter igjen med viktig kunnskap som jeg tar med meg videre. Min veileder Christian Wendelborg har gitt meg både gode råd og tips på veien, og tusen takk for alltid raske og gode tilbakemeldinger.

Videre må jeg poengtere hvor glad jeg er for at jeg valgte masteren Funksjonshemming og Samfunn på NTNU, hvor jeg har blitt introdusert for mange spennende fag, temaer og aktuell samfunnsforskning. I tillegg har jeg blitt kjent med mange trivelige professorer, som er beundringsverdig engasjerte med det de driver med. Nå er jeg klar for å ta ett steg videre, og tar med meg alt jeg har lært gjennom denne masteroppgaven videre og inn i arbeidslivet.

Trondheim 30. mai 2013.

Therese Hansen

Sammendrag

Samfunnsvitenskapelig forskning om familier eller foreldre med funksjonshemmete har i tidligere forskning hatt et fokus som lå på mulige belastninger dette kunne føre med seg for foreldrene, både av psykiske og fysiske belastninger. Grunnforståelsen i forskningen startet ofte med et syn og en forståelse av familiene som sårbare. Videre har tidligere forskning vært preget av en individuell og medisinsk forståelse av funksjonshemming, hvor funksjonshemming blir betraktet som et resultat av en helsetilstand som er grunnen til individuelle begrensninger. Perspektiver som fokuserer på familiens omgivelser har i senere tider preget forskningsfeltet, med en grunnforståelse om viktigheten av å se på interaksjonen mellom individer og konteksten.

Masteroppgaven benytter data fra den longitudinelle studien ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”, som ble startet opp i 1998. Studien følger de samme familiene som har barn med nedsatt funksjonsevne gjennom hele oppveksten. Data blitt samlet inn ved fire tidspunkt tidligere: førskolealder, tidlig- og sen barneskole og ungdomsskole. Denne oppgaven er en del av femte og siste fase i 2012, hvor barna går i videregående skole. Videre består studien av kvalitative intervjuer med familier i Sør-Trøndelag, samt en nasjonal spørreundersøkelse. Prosjektets femte fase er finansiert av Barne- ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke yrkesaktiviteten blant foreldrene til barn med nedsatt funksjonsevne, sammenlignet med foreldre flest. Videre fokuseres det på foreldrenes opplevelser og erfaringer, samt hvilke faktorer som påvirker foreldrenes yrkesdeltakelse. Aktuelle faktorer som blir diskutert i oppgaven er i hvilken grad og hvordan alvorlighetsgraden av funksjonsnedsettelsen til barna påvirker yrkesaktiviteten, og hjelpeapparatets påvirkning. Arbeid har stor betydning for økonomiske levekår og regnes som den viktigste arena for inkludering og samfunnsdeltakelse. Målet om at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne skal ha samme muligheter som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og å kunne delta i arbeids- og samfunnsnivå på linje med andre er et viktig samfunns mål. Målet til denne oppgaven blir å se på hvordan hverdagen til foreldre med funksjonshemmete barn påvirkes av dette målet, og hvordan det virkeliggjøres.

Summary in English

Within social science, research on families of children with disabilities has been dominated with a focus on possible loads this could lead to the parents, both mental and physical. Basic understanding of research often started with a vision and an understanding of the families as vulnerable. Moreover, previous research has been characterized by an individual and medical understanding of disability, where disability is seen as a result of a health condition that causes individual limitations. Perspectives that focus on the family environment have in recent times dominated the research field, with a basic understanding of the importance of looking at the interaction between individuals and the context. Disability is something created in the relationship between the individual and the environment.

The thesis uses data from the longitudinal study "Growing up with a disability in today's Norway," which started in 1998. The study follows the same families who have children with disabilities throughout childhood. Data has been collected four times previously, respectively preschool, early-and late elementary and middle school. This task is part of the fifth and final phase in 2012, where children go to high school. Furthermore, data consist of qualitative interviews with families in Sør-Trøndelag, as well as a national survey. The project's fifth phase is funded by the Children, Youth and Family Affairs (Bufdir).

The purpose of this study is to examine labor force participation among parents of children with disabilities, compared to most parents. Focus is on the parent's experiences, as well as the factors that influence parents' participation. Relevant factors, which are discussed in the thesis, are to what extent and how the severity of disability of children affect labors force participation, and the welfare impact. Work is very important for economic living conditions and it is considered the most important arena for inclusion and participation in society. Parents of children with disabilities should have the same opportunities as others to live an independent and active life, and to participate in working life and society. This is an important goal. The goal of this task is to look at how the lives of parents of children with disabilities are affected by this goal and how it is realized.

Innhold

1	INNLEDNING	1
1.1	FORMÅLET MED STUDIEN	2
1.2	DET POLITISKE BAKTEPPET	4
1.3	OPPGAVENS OPPBYGGING	7
2	FORSTÅELSE AV FAMILIER MED FUNKSJONSHEMMETE BARN	9
2.1	SOSIALØKOLOGISK PERSPEKTIV	9
2.1.1	<i>Mikro-, meso- ekso-, og makrosystemer</i>	9
2.1.2	<i>Det sosialøkologiske perspektivet som analytisk verktøy</i>	12
2.2	GIDDENS' STRUKTURASJONSTEORI	13
2.3	FORSTÅELSE AV FUNKSJONSHEMMING	15
2.3.1	<i>Det individuelle og medisinske perspektivet</i>	15
2.3.2	<i>Den sosiale modellen</i>	16
2.3.3	<i>Den relasjonelle modellen</i>	17
3	DATAGRUNNLAGET OG METODE	20
3.1	PROSJEKTET OG DATAMATERIALET	20
3.2	DATAINNSAMLING	21
3.2.1	<i>Datainnsamling: Sekundære data</i>	24
3.3	METODETRIANGULERING	24
3.4	VALG AV DATAMATERIALET	26
3.5	ANALYSE	27
3.6	FRAFALLSANALYSER	29
3.7	ETISKE BETRAKTNINGER	33
4	TIDLIGERE FORSKNING	35
4.1	HVILKEN FORSTÅELSE HAR PREGET FELTET?	35
4.2	FOKuset TIL FORSKNINGEN	36
4.3	STEMPLINGSTEORIEN OG STIGMATISERING	37
4.4	HVEM I FAMILIEN HAR FORSKNINGEN FOKUSERT PÅ?	40
4.5	NORMALT FAMILIELIV?	41
4.6	AVSLUTTENDE KOMMENTARER TIL TIDLIGERE FORSKNING	41
5	FUNN	43
5.1	IDEALER VERSUS REALITETER	45
5.2	DE FØRSTE MØTENE MED HJELPEAPPARATET	45
5.3	FORELDRES YRKESAKTIVITET OG DELTAGELSE I ARBEIDSLIVET	47
5.4	MØDRES YRKESAKTIVITET	49
5.4.1	<i>Betyr type eller grad av funksjonsnedsettelse noe?</i>	53
5.5	FEDRES YRKESAKTIVITET	55
5.6	HJELPEAPPARATETS PÅVIRKNING	57
6	DISKUSJON	61
6.1	OVERORDNEDE STRUKTURER I SAMFUNNET	62
6.2	TILPASNINGER OG HÅNDTERING AV HANDLINGSROM	66

Tabeller

Tabell 1 Utvikling i antall svar og svarprosent fra 1999 til 2012	23
Tabell 2 Deltakere i de ulike fasene	30
Tabell 3 Egenskaper ved barn og foreldre i intervjuundersøkelsen (N=21)	32
Tabell 4 Arbeidstid i prosent blant mødre med funksjonshemmete barn som bor sammen med barna i alle fem fasene (Wendelborg, m fl. 2013).	51
Tabell 5 Andelen mødre og fedre som er sysselsatte, arbeider heltid, overtid (fedre), sammenlignet med mødre og fedre flest (2012)	56
Tabell 6 Andelen i prosent som mottar støtteordninger/tjenester i 2012	57

Figurer

- Figur 1 Andel sysselsatte mødre sammenlignet med mødre flest. Barnas alder er 4-6 år (1999), 8-10 (2003), 11-13 år (2006), 14-16 år (2009) og 17-19 år (2012) 50
- Figur 2 Andel sysselsatte mødre med funksjonshemmete barn og mødre flest, arbeidstid minst 35 timer i uken. Barnas alder er 4-6 år (1999), 8-10 (2003), 11-13 år (2006), 14-16 år (2009) og 17-19 år (2012)..... 53

1 Innledning

”Familier med funksjonshemmede barn skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på lik linje med alle andre. Å legge forholdene til rette for familiene, er svært viktig for at foreldrene skal kunne kjenne trygghet for at de får støtte til å ta vare på barnet både gjennom oppvekst og i voksen alder” (NOU 2005).

Fra 1960-tallet frem til i dag har det skjedd mange betydelige endringer i samfunnet og i politikken for familier med funksjonshemmede barn. Velkjente endringer som nedlegging av institusjoner og spesialskoler med internat, men også normaliserings- og integreringsreformer. De største endringene skjedde på 1990-tallet, med HVPU reformen og omdanningen av statlige spesialskoler til kompetansesenter. Disse sentrale endringene førte til oppstarten av prosjektet *”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”*, som NTNU Samfunnsforskning har gjennomført fra 1998 til 2012. Studien har gjennom intervjuer fulgt de samme familiene fra de var 4-6 år gamle og gikk i barnehagen (1998), til i dag hvor de er 17-19 år gamle og går på videregående skole. I tillegg har studien en kvantitativ side som har fulgt et stort utvalg hele veien, (603 i 1999) til (298 i 2012). Dette aktuelle utvalget har svart på spørreskjemaer, som inneholder fem overordna temaer: 1) barnet og funksjonshemmingen, 2) skole: pedagogisk tilbud og skolehverdagen, 3) venner og fritid, 4) hverdagen i familien og yrkesaktivitet, og 5) kontakt med hjelpeapparatet.

Denne oppgaven er basert på funn fra femte datainnsamling (2012). Hovedfokuset er på foreldrenes yrkesaktivitet og deltakelse i arbeidslivet.

”Vi jobber 100 prosent stilling begge to (...). Jeg vurderer å gå ned til 80 prosent. Nå har jeg en dag hjemmekontor i uken, hvor jeg får tatt unna mye: telefoner til NAV, barnehage osv. Jeg kjenner at jeg har behov for å redusere, det blir for mye i hverdagen. Nå når jeg får hjelpestønad fra NAV, så har jeg mulighet til å jobbe 80 prosent”.

Slike sitat er interessante av flere grunner, og fikk meg til å ville se nærmere på yrkesaktiviteten til foreldre med funksjonshemmete barn sammenlignet med foreldre flest gjennom levekårsundersøkelsen. Yrkesaktivitet har innvirkning på familiens økonomi, og god tilrettelegging fra det offentlige hjelpeapparatet er viktig. Ulike problemstillinger knyttet til dette kan ofte dukke opp innad i en familie som har et funksjonshemmet barn, eksempelvis hvis far jobber overtid, mor jobber deltid, og barnet krever økte utgifter på grunn av funksjonsnedsettelsen. Hvordan opplever og håndterer foreldrene dette? Problemstillingen ble derfor:

”Yrkesaktiviteten blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne – opplever foreldrene at hjelpeapparatet dekker de behovene de trenger for å delta i arbeidslivet?”

1.1 Formålet med studien

Formålet med studien ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge” er å undersøke virkeligheten og hverdagen til familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. Grunntanken bak prosjektet var å undersøke hvordan dagens omsorgs- og utdanningsregime utspiller seg i den praktiske hverdagen til disse familiene. Det er gjort et selektivt utvalg, og valget falt på barn som var født mellom 1993-95. Grunnen til dette valget var fordi disse barna er født etter de store samfunnsmessige endringene tidlig på 1990-tallet, og etter HVPU-reformen for utviklingshemmete i 1991. Normaliserings og integreringsideologien førte med seg mange endringer, blant annet nedbygging av spesialskoler, pleie- og arbeidshjem og institusjoner. Videre pekte ideologiene på funksjonshemmetes rett til å leve et selvstendig og aktivt liv på linje med andre. Tidligere førte ofte tjenester og tilbud til segregering, på grunn av tjenestenes spesielle tilrettelegging. Derfor har hovedmålsettingen vært å se hvordan virkeligheten fortoner seg med de politiske idealene og målene.

I studien reises det spørsmål og problemstillinger knyttet til fem ulike tema. Det handler først og fremst om deltakelse i skolen, og hvordan integreringsideologien fungerer her. Videre er det spørsmål knyttet til det offentlige hjelpeapparatet, da med spesielt fokus på tilbud og foreldrenes opplevelse og følelse av om dette er tilfredsstillende eller ikke, samt hvilke muligheter og begrensninger som finnes i det

offentlige hjelpeapparatet. Det tredje temaet handler om barnas oppvekst, og sosial deltakelse på ulike arenaer og samspill med andre barn. Deretter er det også fokus på foreldrenes samliv og samlivsbrudd. Til slutt reises det spørsmål knyttet til foreldrenes yrkesaktivitet, hvorav fokuset ligger på om foreldrene i undersøkelsen skiller seg fra foreldre flest og om de har spesielle tilpasninger mellom yrkesaktivitet og barneomsorg/hjelpeapparatet. Hvordan fungerer denne arbeidsdelingen og sist men ikke minst får foreldrene den hjelpen de trenger.

I studien følger vi barn født i 1993-95, og er født inn i det en kaller ”integreringsgenerasjonen”. Det betyr at segregering skal unngås i størst mulig grad, og er et unntak som må begrunnes spesielt. Alle statlige spesialskoler utenom døveskolene var avviklet eller omdannet til kompetansesenter, dette ble satt et punktum på i 1992. I tillegg var HVPU sine spesialskoler lagt ned, som nevnt innledningsvis. Helt siden undersøkelsen ble startet opp har dette vært av interesse, spesielt da å se hvordan de politiske idealene slår inn i hverdagen til disse barna og deres foreldre. Videre var flere integreringsfaktorer på plass før disse barna ble født, som retten til å gå på skolen i direkte nærhet til hjemmet samt rett til videregående skole. Sistnevnte var på plass i 1994, altså lenge før barna i undersøkelsen var i den aktuelle alderen.

Data har blitt samlet inn fem ganger, noe som tilsier hvert 3-4 år siden oppstart i 1998. Ved første innsamling var barna 4-6 år gamle og var i førskolealder, og nå ved femte og siste innsamling er barna 17-19 år gamle og går på videregående skole. Dermed har mye av fokus i studien vært på utviklingen gjennom barndom og ungdomstid, for det er all grunn til å tro at det skjer endringer gjennom livsløpet. Det kan være forskjellige utfordringer når barna er små, sammenlignet med senere faser av livet, eksempelvis ved ungdomsalder. Verken barna eller familiene er statiske, omgivelsene endrer seg og utfordringene endrer seg når barn blir eldre og ungdommer. Dermed er denne longitudinale studien unik, både internasjonalt og nasjonalt. Studien ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”, kan gi både dybde og bredde informasjon om bestemte tidspunkt i barnas liv, både av kvantitative og kvalitative undersøkelser. I tillegg kan studien også gi viktig informasjon om ulike problemstillinger knyttet til de fem overordnede tema og hvordan dette forløper gjennom oppveksten. Tidligere har det blitt rapportert fra ulike

tidspunkt i oppveksten til barna fram til og med ungdomsskolealder (jf. hovedrapportene Tøssebro og Lundeby 2002, Tøssebro og Ytterhus 2006, Lundeby 2008, Wendelborg 2010a, 2010b). Denne oppgaven fokuserer i hovedsak på femte og siste fase av prosjektet, hvor ungdommene nå er 17-19 år gamle. Funn vil ble sammenlignet med foreldre flest, samt tidligere funn.

1.2 Det politiske bakteppet

Tradisjonelt sett var ikke skolen et sted tilpasset for alle, og mange barn ble dermed holdt utenfor som ofte førte til segregering. I løpet av 1800-tallet begynte de sakte men sikkert å utvikle egne tilbud rettet mot barn med spesielle behov. Den første døveskolen kom i 1825 i Trondheim, senere fulgt av skoler for blinde, utviklingshemmete og bevegelseshemmete. I denne utbyggingen lå det et ønske om utdanning for alle, og et prinsipp om lik utdanning for alle. Videre i utviklingen av tilbud til barn med spesielle behov så de et nødvendig behov også for familiene. Dette behovet handlet i første rekke om at det offentlige måtte ta mer ansvar for barna, for de så at belastningen ble for stor for familiene. Et mulig scenario var at for mye belastning kunne føre til at foreldrene ikke klarte å ta vare på de andre barna og at familiene brøt helt sammen.

Denne utviklingen førte med seg en vanskelig problemstilling som foreldrene ble stilt ovenfor, knyttet til oppveksten til barna. Enten klare familiene seg helt uten hjelp, eller så tok det offentlige helt over via døgnbaserte institusjoner. Hvis det offentlige tok over, ville barnet bo permanent der og foreldrene mistet alt ansvaret. På institusjonene gikk barna på skole, spiste og sov. Det fantes andre alternativer, såkalte pleie- og aldershjem. Dette skjedde i noen tilfeller, men i dette tilfellet ble også foreldrene informert om at de ikke burde involvere seg for mye. På denne tiden hadde samfunnet og utviklingen et "enten-eller" prinsipp, som var basert på en tro om at merarbeidet hjemme førte til for stor belastning for foreldrene, samt en mistro til foreldrenes evne til å gi adekvat utviklingsstøtte til barn med spesielle behov. Men fra flere hold ble det reist kritiske spørsmål knyttet til foreldrenes evne og viktigheten av deres nærhet, og om ikke utviklingen førte samfunnet inn på et feil spor. Barnepsykiateren Nic Waal fra Norge, mente at ingen institusjon kunne gi bedre utviklingsstøtte enn familien. Videre argumenterte han for at ingen ekspertise eller

noen fagfolk kunne kompensere for normal stimuli og normale omgivelser i oppveksten og utviklingen til barnet.

Rundt 1960 fikk slike argument støtte av økonomiske vurderinger. Utredninger viste et betydelig behov for utbygging av spesialskoler. Samtidig antydte beregninger at en kunne tilby spesialskoleplass til tre ganger så mange barn for de samme pengene, dersom barna ble boende hjemme (Statsbudsjettet 1959). I flere institusjoner og spesialskoler var det snakk om uverdige levekår, og kritikken av det tilsa at noe måtte skje. Dermed ble spesialskoler bygd uten internat etter det. Det var mye fokus på økonomien og hva som ville lønne seg å gjøre, men det å vokse opp hjemme og det positive utfallet av det fikk alt fokuset heretter. I en Stortingsmelding fra 1967 heter det at det er en bred enighet om at det å vokse opp hjemme gir en bedre prognose for barna (St.meld. nr. 88, 1966-67, jf. s 9 og s 20). Utviklingen i samfunnet var tidligere preget av et ”enten-eller” prinsipp, men nå besto utviklingen av et ”både-og” prinsipp. I prinsippet ”både-og” ligger en grunntanke om at barna skulle bli boende hjemme, men det offentlige hjelpeapparatet skulle bidra med stønader og tjenester slik at en kunne få en så normal oppvekst og et så normalt familieliv som mulig. Det handlet om dagtilbud, økonomisk støtte, avlastning med mer. Denne utviklingen og dette prinsippet ble allmenn kunnskap og en grunnforståelse i offentlige dokumenter, som tilsier at en slik tankegang har kommet for å bli. Denne grunnforståelsen fører til at institusjonene gradvis forsvinner, og med det forsvinner barna fra institusjonene. Til sammenligning med mange andre land som fortsatt har og i stor grad bruker institusjoner, har vi i Norge gjort et stort hopp i riktig retning.

Førti år senere formulerer statsråd Høybråten målet om støtte til en normal oppvekst og utviklingsstøtte i en familie slik (Forordet til regjeringens Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne, Arbeids- og sosialdepartementet 2005):

”Regjeringen legger vekt på at alle samfunnsborgere skal ha like muligheter til personlig utvikling og livsutfoldelse uavhengig av funksjonsevne. Familier med funksjonshemmede barn skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på linje med andre”.

I tillegg til utviklingen i samfunnets prinsipper, handler den andre grunnleggende endringen om normalisering og integrering. Normalisering og integrering handler også om viktigheten av det å vokse opp hjemme og viktigheten av normale stimuli, og at det gir bedre utviklingsstøtte. I tillegg handler det om sosialisering på sosiale arenaer som skolen, og integrering på sosiale arenaer med jamnaldrende og betydningen av det. Journalist og filmregissør Arne Skouen hevdet i en TV debatt at forholdene på spesialskoler lignet konsentrasjonsleire. Et av hans poeng var at segregeringen hindret at offentligheten fikk innsyn og at forholdene var uakseptable for en velferdsstat (Skouen 1969). I forlengelsen av dette ble det også argumentert med at segregering i seg selv var stigmatiserende, blant annet med henvisning til svartes borgerrettskamp i USA. En stat som har ambisjoner om å være en velferdsstat for alle kan ikke bevisst og planlagt plassere utsatte grupper et sted som forsterker det stigmaet de potensielt tilskrives. Integrering og normalisering ble på et vis svaret på et segregert system som vokste ut av sitt skinn.

Utviklingen av idealene om integrering og normalisering framstår som en kombinasjon av tre målsetninger: a) unngå stigmatisering ved å tilby verdige levekår, b) å gå vekk fra segregerende og spesielle tjenester, med heller fokusere på offentlige tjenester som bistår familien, og c) sørge for at barna får en normal oppvekst, men normale stimuli. Disse ideene slo ikke gjennom over natten, men var heller en langsom og tidkrevende prosess. Når barn kom i førskolealder, og begynte i barnehagen slo det imidlertid raskt igjennom. I en NOU fra 1972 om førskoler (NOU 1972: 39) lå fokuset allerede på integrering av funksjonshemmete barn i vanlige barnehager. Det var først og fremst tre hovedbegrunnelser, hvorav 1) poengterte muligheten til integrering blant jamnaldrende, 2) var et egnet sted for behandling og 3) hjalp til å avlaste foreldrene, og lette belastningen på foreldrene. Dette førte med seg en utbygging av barnehager, og med den utviklingen fikk funksjonshemmete barn plass i vanlige barnehager (Tøssebro og Lundeby 2002).

I samme tiår lå fokuset også på viktigheten av integrering i skolen, fra barneskole, til ungdomsskole og videregående skole. Argumentasjonen om integrering i skolen endret seg fra *organisatorisk integrering* til *reell integrering*. Førstnevnte *organisatorisk integrering* som preget tidligere tenkning, tilskriver kommunen all ansvar for undervisning av alle elever (lovendring 1975). Dermed var en ikke sikret å

gå på lokalskolen, som hører til nærområdet. Endringen førte til en mer *reell integrering*, som betyr at alle skal skrives inn på den skolen de hører til i nærområdet (lovendring 1987). Prinsippet om å vokse opp hjemme resulterte i stor enighet med en gang, i motsetning til integrering i skolen. Flere kritikere, og spesielt Haug (1999) mener realiteten i klasserommene er noe annet. Mens det skjedde mye med nedbygging av institusjoner og nedbygging av spesialskoler med internat, påpeker han at mange som tidligere var utenfor det vanlige klasserommet ikke ble berørt av den reelle integreringen. Noe som betyr at det skjedde lite med en stor andel av disse elevene.

1.3 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven er basert på data fra det longitudinale prosjektet "*Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge*", og data er fra femte fase av prosjektet (2012). Først og fremst presenterer jeg forståelser av familier med funksjonshemmete barn i kapittel to. Oppgaven er skrevet ut ifra et sosialøkologisk perspektiv og Giddens strukturasjonsteori. I tillegg redegjør jeg for de tre grunnleggende forståelser og perspektiver på funksjonshemming: det individuelle, det sosiale og det relasjonelle perspektivet.

Deretter i kapittel tre gir jeg en grundig gjennomgang av prosjektet og datamaterialet, samt frafallsanalyser og etiske betraktninger. Videre inneholder kapittel tre valg av datamateriale, analysegrunnlag, samt en gjennomgang av hvilke analysemetoder jeg har brukt.

Videre i kapittel fire redegjøres det for tidligere forskning som har preget det aktuelle feltet, og hvilken fokus forskningen har hatt i historisk sammenheng. I kapittel fem presenteres funnene som er gjort gjennom empirien i studien, som svarer på min problemstilling. Først redegjør jeg for sentrale trekk ved de første møtene med hjelpeapparatet, deretter generelt om foreldrenes yrkesaktivitet, videre mødres yrkesaktivitet og deretter fedres yrkesaktivitet. Til slutt går jeg gjennom funn ved hjelpeapparatets påvirkning.

Til slutt i kapittel seks presenteres diskusjonen, og her diskuterer jeg empirien og funnene jeg har gjort med grunnlag i Giddens' strukturasjonsteori (Giddens 1984), og med en sosialøkologisk grunnforståelse av den sosiale konteksten familiene lever sine liv innenfor. Samspillet og kontakten med det offentlige hjelpeapparatet diskuteres, men et grunnspørsmål om hvordan familiene håndterer det spillerommet de får, samt indre og ytre press.

2 Forståelse av familier med funksjonshemmete barn

I dette kapittelet presenterer jeg perspektivet og teorien denne masteroppgaven er tufta på. Først redegjør jeg for oppgavens grunnperspektiv som er Bronfenbrenner sitt sosialøkologiske perspektiv. Deretter gir jeg en forklaring på Giddens' strukturasjonsteori, som har bidratt til tolkningen og tilnærmingen av empirien. Til slutt i dette kapittelet gir jeg en gjennomgang av de tre grunnleggende forståelsene/perspektivene på funksjonshemming.

2.1 Sosialøkologisk perspektiv

Denne oppgaven er skrevet ut ifra Bronfenbrenner sitt sosialøkologisk perspektiv, der en prøver å forstå fenomenet i større, helhetlige sammenhenger. Et slikt perspektiv ser på individets muligheter og begrensninger som finnes i den konteksten de lever i. I tillegg vil menneskers handlinger og hverdagsliv forstås og tolkes i relasjon til deres omgivelser (Lundeby 2008).

2.1.1 Mikro-, meso-, ekso-, og makrosystemer

Bronfenbrenner beskriver miljøet som konsentriske sirkler hvor et miljø står for en sirkel som er innlemmet i et større miljø/sirkel. Avstanden mellom ulike miljø og individ er forskjellig og Bronfenbrenner skiller mellom fire miljøsystemer: mikro-, meso-, ekso- og makrosystem. (Bronfenbrenner 1992; Wendelborg 2010). De ulike sirklene representerer flere "lag" av kontekster, og mange ulike typer samspill. Fra helt nære personlige samspill i familien (mikronivå), til samspill på samfunnsnivå (makronivå). *Mikrosystemet* er den sosiale arenaen (den innerste sirkel) personen befinner seg i og inneholder strukturene som barnet eller foreldrene har direkte kontakt med. Altså primært er mikrosystemet en situasjon hvor to eller flere personer møtes i samhandling ansikt til ansikt. Videre omfatter mikrosystemet interaksjoner og relasjoner et barn har med hans eller hennes nærmeste omgivelser som familie, skole, nabolag og venner. På dette nivået er toveis-påvirkninger sterkest og har størst innvirkning på barnet. Imidlertid kan interaksjoner ved ytre nivåer/sirkler påvirke de indre strukturene. Denne kjernen for miljø står som barnets arena for å begynne å lære om verden, samt tilbyr barnet et referansepunkt for verden. Dermed forholder barnet

seg til flere mikrosystem parallelt og forholdet mellom flere mikrosystem omtaler Bronfenbrenner som mesosystem (den andre sirkel).

Mesosystemet opprettes etter førstekontakt er opprettet gjennom mikrosystemet, enten ved to eller flere mikrosystem. Dermed må mesosystemet sees på som en helhet av samtlige mikrosystem som barnet har kontakt med. Litt enklere sagt, så kobler mesosystemet barnets nærmeste omgivelser sammen. For eksempel sammenhengen mellom barnets lærer og foreldrene, barnets skole og nabolag (Bronfenbrenner 1992).

Eksosystemet definerer større sosiale systemer som bare har indirekte innvirkning på individet. Strukturene i dette systemet har innvirkning på barnets utvikling ved samhandling med strukturer på mesonivå som barnet er i direkte kontakt med. Barnet er ikke direkte involvert på dette nivået, men blir påvirket enten positivt eller negativt. Eksempelvis gjennom timeplaner på arbeidsplassen til foreldrene eller samfunnsbaserte familieressurser som det offentlige hjelpeapparatet. De viktigste eksosystemene som påvirker unge gjennom deres familie er: skole og jevnaldrende, foreldrenes arbeidsplass, sosiale nettverk, nabolagets kontekster, industri og lokal politikk.

Makrosystemet består av kulturelle verdier, økonomiske forhold, skikker og lover. Det refererer til det generelle mønsteret av ideologi og organisasjonen som kjennetegner et gitt samfunn eller sosial gruppe. Makrosystemet kan brukes til å beskrive den kulturelle eller sosiale sammenheng mellom ulike samfunnsmessige grupper som sosiale klasser, etniske grupper eller religiøse partnere. Dette systemet er den ytterste sirkelen i barnets miljø, og blir formidlet til individet via de øvrige system (mikro-, meso- og ekso) samtidig som makrosystemet påvirkes av prosesser i de øvrige system (Bronfenbrenner 1992; Wendelborg 2010). Videre er det makrosystemet som påvirker hva, hvordan, når og hvor vi utfører våre relasjoner. Dette innebærer at organisering av hverdagslivet i familien og de valg foreldre gjør, forstås som sammensatte og kan svært sjelden tilbakeføres til en hovedårsak eller gis en overordnet begrunnelse (for eksempel at de har et barn med nedsatt funksjonsevne).

Videre opererer Bronfenbrenner med en PPCT-modell (Prosess-person-kontekst-tid modell). Modellen består av fire internt avhengige komponenter (Bronfenbrenner og

Morris 1998; Wendelborg 2010). Den første komponenten inneholder den dynamiske relasjonen mellom individet og konteksten, og skiller mellom proksimale og distale prosesser. Proksimale prosesser inneholder miljøet barnet er i direkte kontakt med og er de primære prosessene som sørger for utvikling, mens distale prosesser påvirker barnet indirekte men påvirker også en del av utviklingen til barnet. Proksimale prosesser er derfor de viktigste, da de foregår over tid og er et regelmessig kontinuerlig samspill og ikke enkeltstående interaksjoner mellom individ og kontekst.

Den andre komponenten er personens kognitive, biologiske, emosjonelle og atferdsmessige forutsetninger, og hvordan de interagerer med konteksten. Innenfor denne komponenten er det først og fremst tre karakteristika som er viktig ved personen (Bronfenbrenner og Morris 1998). Det er for det første personens genetiske disposisjoner som kan sette proksimale prosesser i gang og deretter holde det gående, for det andre er personens evner og kompetanse, erfaringer og ferdigheter for en effektiv fungering i proksimale prosesser viktig. Til slutt kan enten personens egenskaper eller behov sørge for reaksjoner fra det sosiale miljøet som kan hindre eller opprettholde de proksimale prosessene. Kombinasjonen av karakteristika i samråd med prosessene kan gi forskjellig utviklingsmessig resultat. Eksempelvis vil et barn med nedsatt funksjonsevne med behov for tilrettelagt undervisning og dets behov for tilrettelegging på jevnalderarenaer ha innvirkning på proksimale prosesser. Gjennom utvikling i de proksimale prosessene på skolearenaer eller andre arenaer, kan for eksempel barnet bli mer selvstendig som kan ha en indirekte effekt på foreldrenes rolle i arbeidslivet.

Den tredje komponenten handler om personen og dets samspill med omgivelsene, og inneholder miljøet mikro til makro. Et viktig tillegg her er tidskomponenten, som Bronfenbrenner har lagt til i utviklingen av sin teori (Bronfenbrenner og Morris 1998; Wendelborg 2010). I følge den tredje komponenten har tidsdimensjonen tre tider: 1) Mikrotid, 2) Mesotid og 3) Makrotid. *Mikrotid* er kontinuitet versus diskontinuitet i episoder av pågående proksimale prosesser. *Mesotid* er tidsperspektivet til prosessene, som dager eller uker. *Makrotid* inneholder endringer som blir gjort i samfunnet, da først og fremst over tid. Endringene kan ha påvirkning på en person gjennom hele deres liv, endringene kan også ha blitt gjort før de ble først med uansett ha innvirkning på deres liv.

2.1.2 Det sosialøkologiske perspektivet som analytisk verktøy

PPCT (prosess-person-kontekst-tid) modellen kan legge grunnlag for forskningsdesign for å studere menneskers utvikling over tid. I følge modellen bør datainnsamlingen foregå ved bruk av både kvalitative og kvantitative data, samt gjennom longitudinal undersøkelse. I tillegg bør en ha et måleinstrument som fanger opp relasjoner og prosesser mellom individ og miljø, og som kan fange opp og er sensitiv ovenfor endringer over tid. Videre bør data fanges opp i ulike kontekster, og bør ha et flerfaglig syn for et helhetlig forståelse av fenomener (Bronfenbrenner og Morris 1998).

Under metodekapittelet i denne oppgaven kommer det frem både mangler og styrker i forhold til sosialøkologisk perspektiv. Den største styrken til prosjektet "Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge" og denne masteroppgaven er det rike datamaterialet, som inneholder både kvantitative og kvalitative data. I tillegg er det er longitudinal undersøkelse som har foregått i over 15 år, og har samlet inn data hele fem ganger (1998, 2002, 2006, 2009, 2012). Dette gjør det mulig å fange opp endringer i individuelle forhold og kontekstuelle forhold, i tillegg til relasjoner mellom individ og miljø og eventuelle endringer i disse (Wendelborg 2008). Det er imidlertid vanskelig å måle en prosess eller relasjon og endringer i den. Argumentasjonen på eventuelle mangler her er at endringer over tid i individuelle eller kontekstuelle forhold skyldes en underliggende prosess i relasjonen mellom individet og miljøet. Eksempelvis kan redusert deltakelse i klasserommet i løpet av barneskolen forklares med å være et resultat av den endrede prosessen i relasjonen mellom individets forutsetninger og miljøets krav (Wendelborg 2010, s 19).

Data er samlet inn på individnivå, noe som er en svakhet i følge sosialøkologisk perspektiv. Deltakerne kan allikevel uttale seg om kontekstuelle forhold på ulike nivåer, men det gir svake kontekstuelle data. Prosjektet "Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge" ser på flere betingelser rundt det å vokse opp etter de store integrerings- og normaliseringsreformene som kom på begynnelsen av 1990-tallet. Dermed kan vi se på den sosiale og kulturelle settingen, og se på den konteksten personene lever sitt liv i, det er også viktige punkter i et sosialøkologisk perspektiv. Dermed blir problemstillingen om foreldrenes yrkesaktivitet og om de

mottar den nødvendige hjelpen og støtten fra hjelpeapparatet aktuell, på grunn av endringer i samfunnets ideologi, endringer i hjelpeapparatet på grunn av samfunnsendringer og forståelse av funksjonshemming. Dette betyr at resultatene blir tolket i lys av den historiske settingen vi befinner oss i.

Ut ifra ovennevnte problemstillinger er det ansvarlig å bruke et sosialøkologisk analytisk perspektiv. Videre vil ethvert forskningsresultat male et bilde av virkeligheten, med tanke på både det store utvalget og tidsperspektivet. Sosialøkologisk perspektiv fokuserer på helheten og har ikke så mye fokus på enkeltdetaljer, dermed kan perspektivet gi klare sammenhenger og ny forståelse til for eksempel neste gang en skal se på detaljer.

2.2 Giddens' strukturasjonsteori

I denne oppgaven har tilnærmingen til og tolkingen av empirien foregått gjennom Giddens' strukturasjonsteori, hvorav et av hovedpoengene er å forstå sosial praksis (Giddens 1984). I en rekke artikler på slutten av 1970 og begynnelsen av 1980 begynte den britiske sosiologen Anthony Giddens å utvikle strukturasjonsteorien. Teorien adresserte fundamentale problemer i samfunnsvitenskapen som var ukonvensjonell på den tiden. Videre har han gitt en redegjørelse for konstitueringen av det sosiale liv som utfordret etablerte teoretiske posisjoner og tradisjoner (Cohen 1989). Strukturasjonsteorien fikk mye oppmerksomhet, og en rekke bøker diskuterer, kritiserer eller støtter Giddens' ideer. En rekke omfattende og autoritative tekster om temaet eksisterer allerede (Cohen 1989; Giddens 1981, 1984; Held og Thompson 1989). I den følgende vil jeg utdype strukturasjonsteorien.

Strukturasjonsteorien kan ses som et oppgjør med sosialteoriens dualisme mellom handlingssosiologi og funksjonalisme/strukturalisme, mellom agent og struktur, eller individ og samfunn. Forholdet mellom agenter og strukturer er blant de mest gjennomgripende og vanskelige spørsmål i sosial teori (Giddens 1984). Hvordan er handlinger av individuelle agenter knyttet til strukturelle trekk ved samfunnet? Hvordan er handlinger strukturert i dagligdagse sammenhenger? Det som står sentralt i teorien er hvordan menneskers handlinger på samme tid strukturerer og er strukturert av samfunnet. Forståelsen av agent (aktør/handling) og struktur som en *dualitet* står

derfor også sentralt i teorien. For å undersøke dualismen mellom agent og struktur, tolker Giddens konseptualiseringen av strukturen som noe gitt eller en ytre form. Struktur er noe som gir form og fasong til sosialt liv, men det er ikke en form eller fasong i seg selv. Struktur eksisterer bare i og gjennom virksomheten til menneskelige agenter (Giddens 1989, s. 256). Samtidig har strukturene i samfunnet både uformelle regler som normer, og formelle regler som lover og byråkratiske reguleringer. I følge Giddens er det disse reglene vi forholder oss til når vi handler.

Tilsvarende, holder Giddens avstand fra ideen om at agent bare er noe inni individet. Agent refererer ikke til menneskers intensjoner til å gjøre ting, men heller til mønsteret av menneskers handlinger. Det betyr at samtidig som strukturene både begrenser og åpner muligheter for menneskers (agenters) handlinger, kan mennesker velge å handle annerledes, og dermed bidra til å endre strukturene (tilsiktet eller utilsiktet). Derfor må vi forstå mennesker som både kompetente, kyndige og selvstendige. Ut ifra dette må all sosial praksis forstås kontekstuell, i tid og rom (Giddens 1984; Lundeby 2008).

Videre skiller Giddens mellom *praktisk bevissthetsnivå* og *diskursivt bevissthetsnivå*. *Praktisk bevissthetsnivå* er automatiserte handlinger, handlinger vi gjerne utfører uten å tenke spesielt over dem. En kjenner til reglene og hverdagen består ofte av rutiner, og derav rutinepreget handling. Ofte kan en ikke redegjøre hvorfor en handler som en gjør, det har rett og slett blitt implisert i livene våre. *Diskursive handlinger* kommer ofte til syne i det personen reflekterer over det en gjør, dermed er personen ikke styrt av samfunnets strukturer fordi en kan velge å handle annerledes. Giddens påpeker også at det både kan være vanskelig og utfordrende og endre handlingsmønstre, spesielt hvis de er rådende i storsamfunnet (Giddens 1984).

Strukturasjonsteorien har blitt kritisert, blant annet for at en del av Giddens' begreper er mer villedende enn klargjørende, for kompleksiteten, og for at teorien er vanskelig å anvende empirisk (Held og Thompson 1989). Men jeg har funnet den tilfredsstillende i forhold til min problemstilling, da den peker på noen helt sentrale forhold for å forstå hverdagslivet til familier med funksjonshemmete barn. Først og fremst handler det om hvilke begrensninger og muligheter som møter familiene, hvordan opplever og håndterer foreldrene samspillet mellom hjemmet,

yrkesaktiviteten og det offentlige hjelpeapparatet, og det spillerom de får? Det påvirkes både av indre mekanismer/press i individet (agent) og ytre faktorer/press (strukturer). Eksempelvis hvordan påvirker ytre faktorer som hjelpeapparatet foreldrenes yrkesaktivitet? Videre ligger det også i valgene foreldrene tar, og at valgene kanskje er mer begrenset enn man tror. Samtidig finner mange sine måter å leve på og er tilfreds med det (praktisk bevissthetsnivå).

2.3 Forståelse av funksjonshemming

Hvordan vi forstår funksjonshemming har innvirkning på forskning og utforming av politikk relatert til barn med funksjonsnedsettelse og deres familier. Den rådende forståelsen og den rådende offentlige retorikken av funksjonshemming i dagens samfunn har endret seg mye de siste tiårene, samtidig som ulike forståelser eksisterer parallelt (Gustavsson, Tøssebro og Traustadóttir 2005). I både internasjonal og nordisk litteratur om funksjonshemming er det tre grunnleggende forståelser/perspektiver på funksjonshemming: det individuelle, det sosiale og det relasjonelle (Gustavsson, et al. 2005). Det individuelle og medisinske perspektivet ser på funksjonshemming som noe som begrenser individet, gjennom mangel, avvik ved individet eller som en sykdom/lidelse. Det er disse karakteristika som gjør individet funksjonshemmet. Det sosiale perspektivet på funksjonshemming innebærer at det er samfunnet, omgivelsene eller hverdagslige kontekster som skaper funksjonshemming gjennom undertrykkelse eller i form av barrierer. Det tredje perspektivet forstår funksjonshemming i et samspill mellom individ og miljø, og omtales som den relasjonelle modellen. Funksjonshemming er sosialt konstruert og skapes gjennom individets forutsetninger og miljøets krav. Dermed er det verken individuelle karakteristika ved individet eller sosiale barrierer som fører til funksjonshemming.

2.3.1 Det individuelle og medisinske perspektivet

Det individuelle perspektivet er en biomedisinsk tilnærming som har vært dominerende svært lenge. Her blir funksjonshemming betraktet som et resultat av en helsetilstand, som medfører individuelle begrensninger. Utgangspunktet her er en norm som legger føringer for hva som er vanlig, altså hva som er normalt og hvordan vi skal fungere. De som har et avvik fra denne normalen, vil da bli betraktet som funksjonshemmet. Fokuset blir da på det individuelle, og funksjonshemmingen blir

dermed et individuelt problem som man retter direkte tiltak inn mot. Videre skal disse tiltakene avhjelpe eller kompensere for de problemer individet opplever i hverdagen.

Grunntanken til den individuelle modellen, er at funksjonshemming kan forstås og forklares på tre analytiske nivåer. Derfor blir det sentrale i forhold til denne forståelsen, klassifikasjonssystemet ICIHD (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps). ICIHD er utarbeidet av Verdens helseorganisasjon (WHO 2002). Dette systemet sier oss at *"impairment"* fører til *"disability"* som igjen fører til *"handicap"*. Jeg vil gi en litt grundigere forklaring på dette. Tilnærmingen starter med en sykdomsforklaring, som for eksempel ryggmargsbrokk. Impairment betyr bevegelsesvansker som følge av ryggmargsbrokk, som for eksempel det å gå opp en trapp. Deretter brukes beskrivelsen disability som kan bety vansker med å utføre ulike aktiviteter. Til slutt brukes betegnelsen handicap på den enkeltes manglende eller redusert evne til å oppfylle en rolle, som for eksempel det å jobbe (Gustavsson, et al. 2005).

Klassifikasjonssystemet (ICIDH) har blitt utsatt for mye kritikk. Først og fremst har tilnærmingen blitt kritisert for at den legger for mye vekt på en sykdomsforklaring, og i tillegg starter med en sykdomsforklaring. I tillegg retter kritikken seg mot at modellen legger for mye vekt på kliniske og medisinske diagnoser, og det er det som definerer funksjonshemming (Gustavsson, et al. 2005). For familier med barn med nedsatt funksjonsevne kan en slik forståelse fort bidra til at barnets "avvik" forstås som opphavet til eller årsaken til eventuelle problematiske forhold i hverdagslivet til familien. Et eksempel kan være dersom barnet sitter i rullestol og det brukes for å begrunne at familien ikke kommer seg ut og blir sosialt isolert, uten å ta høyde for familiens omgivelser. Et annet eksempel er at mors eller fars depresjon forstås som en reaksjon på barnets funksjonshemming, mens en ser bort fra manglende støtte til omsorgsoppgaver.

2.3.2 Den sosiale modellen

Dette perspektivet vokste fram som et resultat av de funksjonshemmedes egen reaksjon på den medisinsk modellen, og kan forstås som en kritikk av den essensialistiske forståelsen i den individuelle modellen. Organisasjonen som var

ledende her, var det britiske funksjonshemmingsbevegelsen UPIAS (The Union of Physically Impaired Against Segregation) (Shakespeare 2006). Kravet deres var et nytt paradigme rundt forståelsen av funksjonshemming:

”Målet for UPIAS var å erstatte segregert anlegg med muligheter for mennesker med funksjonsnedsettelse å delta fullt ut i samfunnet. Til å leve selvstendig, å påta seg produktivt arbeid og å ha full kontroll over sitt eget liv” (Shakespeare 2006, s. 197).

I den sosiale modellen skilles det klart mellom *impairment* som betegner den individuelle skaden eller avviket, og *disability* som betegner samfunnsmessig undertrykking eller diskriminering (Lundeby 2008). UPIAS påpekte at en funksjonshemming er noe som blir pålagt en person som et resultat av samfunnets manglende tilrettelegging. Den sosiale modellen viser at problemene som møter funksjonshemmede er et resultat av sosial undertrykkelse og eksklusjon, og ikke deres individuelle mangler. Dette plasserer det moralske ansvaret på samfunnet. Derfor må samfunnet hjelpe til og få mennesker med funksjonsnedsettelse til å kunne delta. Dette må gjøres gjennom fokus på omgivelsene og tilrettelegge mest mulig, og ikke minst best mulig.

For familiene i denne undersøkelsen sin del er det snakk om universell utforming. Det er ikke barnets manglende evne til å gå som er problemet dersom familien ikke kommer seg ut, men hvordan samfunnet ikke er organisert for å tilrettelegge for mennesker i for eksempel rullestol. Dermed er det samfunnets manglende tilrettelegging som utilgjengelige bygninger, ikke eksisterende ramper, transport og aktiviteter, som fører til diskriminering av barnet og familien.

2.3.3 Den relasjonelle modellen

I tråd med gjeldende regler og retningslinjer for nordisk forskning, forstår vi funksjonsnedsettelse ut ifra et relasjonelt perspektiv. Dette er gjeldende i dagens norske politiske dokument. Det er umulig å forske på funksjonsnedsettelse uten å se på interaksjonen mellom individer og konteksten. Funksjonshemming er noe som skapes i relasjon mellom individet og omgivelsene, eller i relasjon mellom ulike

individer (Gustavsson, et al. 2005). Grunnstrukturen i tenkningen har endret seg, fra årsaks virkning (ICIDH) til samspill og samhandlingsårsaker (ICF).

Funksjonshemming forstås her som et gap mellom individuelle forutsetninger og krav fra miljøet (Arbeids- og inkluderingsdepartementet 2001). Fokuset her er at en person kan være funksjonshemmet i noen sammenhenger, men derimot ikke i alle sammenhenger. Et sentralt eksempel her er at en person som er rullestolbruker vil være funksjonshemmet når det er fysiske hindringer som gjør at hun ikke kommer seg fram. Er derimot forholdene lagt til rette med bygninger uten dørstokker, ramper for rullestolbrukere, fortau uten forhøyninger, som gjør at denne personen kan komme seg uhindret dit hun vil, er ikke denne personen funksjonshemmet i samme grad. Det samme gjelder en person med skrive og lese vansker, blir forholdene tilrettelagt kan den personen kunne gjennomføre en eksamen på universitetsnivå. Gap-modellen illustrerer hvordan en funksjonshemming oppstår. For å gjøre gapet mindre kreves det tiltak som både er med på å styrke individets forutsetninger samt endre samfunnets krav til individene (Tøssebro 2006).

Det har blitt utarbeidet et nytt klassifiseringssystem, ICF (The International Classification of Functioning, Disability and Health). Dette systemet er en modifisering av det tidligere systemet ICIDH. Som nevnt tidligere, har målet vært å endre grunnstrukturen i tenkningen. Fra årsaks virkning (ICIDH), til samspill og samhandlingsårsaker (ICF). *Hensikten med ICF er ikke å klassifisere sykdom, men å klassifisere helsefaktorer som kan være knyttet til enhver side av menneskers helsetilstand, og helserelaterte faktorer, det vil si sosiale eller fysiske forhold som kan påvirke helsefaktorene* (Sosial- og helsedirektoratet 2004, s. 8).

ICF modellen vil ha med all påvirkning, og mener at funksjonshemming ikke kan forklares ut fra en ren medisinsk modell, eller en ren sosial modell. Modellen vektlegger flere påvirkninger, som biologiske, individuelle og sosiale forhold. Ulike faktorer som er med på å påvirke i følge ICF modellen er: helsetilstand, deltagelse, miljøfaktorer, personlige faktorer og kontekstuelle faktorer. Dermed søker en å stille seg mer åpen til hvordan en kan forstå funksjonshemming.

En relasjonell forståelse av familier med barn med nedsatt funksjonsevne innebærer å se på hverdagslivet til disse familiene og hvilke konsekvenser barnets funksjonsnedsettelse har, ut ifra samfunnsmessige forhold og individuelle forhold. Hvordan påvirker den empiriske virkeligheten hverdagslivet til familien og barnet? Denne oppgaven har en relasjonell forståelse på funksjonshemming, og vil dermed inneholde et fokus på samspillet mellom barnet, familien og dens omgivelser.

3 Datagrunnlaget og metode

Denne masteroppgaven er bygget på empirien knyttet til det longitudinale prosjektet ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”. I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for prosjektet og studiens historikk, rekruttering og datainnsamling.

3.1 Prosjektet og datamaterialet

Prosjektet startet opp i 1998 og har siden fulgt de samme familiene som har barn med nedsatt funksjonsevne gjennom hele oppveksten. Ved første innsamling var barna 3-5 år gamle og var født i årene 1993-1995. Valget ble lagt bevisst på disse årskullene, fordi disse barna var født etter de store integreringsreformene på begynnelsen av 1990-tallet (”HVPU reformen” og omdanningen av statlige spesialskoler til kompetansesenter). I og med at innsamlingen av data startet noen år etter dette, hadde strukturen på tjenestene satt seg da disse barna vokste opp (Tøssebro og Lundeby 2002). I tillegg var det ønskelig å unngå at bare barn der funksjonsnedsettelsen viser seg tidlig ble med, dermed ble det ansett som en rimelig balansering at barna var 3-5 år gamle ved oppstart av prosjektet. Videre var barna også gamle nok til at mange hadde tatt kontakt med barnehabiliteringstjenestene.

Rekrutteringen av informanter gikk via de fylkeskommunale barnehabiliteringstjenestene. Det var de som bestemte og vurderte hvem som skulle få forespørselen, og deretter var det de som sendte ut forespørlene fra sine registre. Alle fylker utenom Vest-Agder deltok. Det var ønskelig å fange opp ulike typer funksjonsnedsettelse og grader av nedsatt funksjonsevne. De ønskelige instruksjonene var at barnet skulle ha fysisk funksjonsnedsettelse, utviklingshemming/generelle lærevansker eller sammensatte funksjonsvansker. Det ble gjort på denne måten fordi barnehabiliteringstjenesten anses å ha god oversikt over disse gruppene. (Tøssebro og Lundeby 2002). Når prosjektet ble startet opp var de avhengig av noen med faglig kompetanse som kunne vurdere hvilke barn som falt under hvilke kategorier. I tillegg kreves det at førstegangskontakt med informanter opprettes på grunnlag av offentlig tilgjengelige registre for å få prosjektet godkjent, eller gjennom en faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondenten er registrert (jf Lov om personvernopplysninger). I prinsippet kunne alle typer funksjonsnedsettelse vært av interesse, men av praktiske grunner har det vært noen

begrensninger. Målet var tilstrekkelig variasjon, og det var viktig at antallet innenfor hver type funksjonsnedsettelse var stort nok slik at det ble forsvarlig å analysere resultatene ut fra hvilken type funksjonsnedsettelse barnet har. Ut ifra de gruppene som ble valgt til å delta på prosjektet er barn med medisinske funksjonsnedsettelser eller sansetap ikke med.

I og med at barnehabiliteringsteamene har noe ulik faglig profil fra fylke til fylke, kan vi ikke utelukke at visse typer funksjonsnedsettelser er mer/mindre representert i hvert enkelt fylke. Om dette gir noen skjevheter i materialet som helhet er usikkert. Videre kan det ha vært noe variasjon fra det enkelte team i vurderingen av hvem som skulle få forespørsel, siden disse vurderingene til en viss grad har måttet basere seg på skjønn. Retningslinjene fra prosjektet har vært at en ønsker deltakelse fra barn med fysisk funksjonsnedsettelse, sammensatt funksjonsvansker og lærehemming (presisert til både utviklingshemming og generelle lærevansker), samt der disse funksjonsnedsettelsene forekom i kombinasjon med andre problem.

Data er samlet inn i fem faser. Første fase og første innsamling av data var i 1998 hvor barna var 4-6 år, altså barnehage- og førskolealder. Deretter ble data for andre gang samlet inn i 2003, da barna gikk i tidlig barneskole ”småskolen”. Tredje fase og innsamling var når barna gikk på ”mellomtrinnet”, sen barneskole (2006). Videre ble fjerde fase utført i 2009 mens barna gikk på ungdomsskolen. Femte og siste fase ble utført i år (2012), og denne masteroppgaven er en del av femte fase av prosjektet.

3.2 Datainnsamling

Prosjektet har en kvalitativ og en kvantitativ side. En del av prosjektet består av intervjuer som er utført på familier i Sør-Trøndelag. Ved oppstarten av prosjektet deltok 31 familier (1998), og i femte fase (2012) deltok 21 familier. Dette vil bli begrunnet senere ved et eget kapittel med frafallsanalyser. Rekrutteringen er gjort på samme måte, og barnehabiliteringsteamet i Sør-Trøndelag (1998) sendte ut 44 forespørsler til familier med barn med nedsatt funksjonsevne om deltakelse i den kvalitative delen av prosjektet. 25 familier takket ja. Her ble det imidlertid oppdaget at for få med lærehemming var representert, men derimot hele 14 av de 25 barna hadde Cerebral Parese. Derfor var det nødvendig med et tilleggsutvalg. Videre ble fire

kommuner kontaktet, hvorav det ble sendt ut 20 forespørslers og seks takket ja til å delta. Dermed deltok 31 familier ved oppstarten av prosjektet. Det har vært noe frafall. Ved andre innsamling i 2002 deltok alle 31 familiene i nye intervjuer, videre så trakk to familier seg fra tredje innsamlingsrunde i 2006 og ved fjerde runde trakk ytterligere åtte familier seg. I den femte og siste runden som presenteres i denne masteroppgaven deltok også 21 familier. Disse er imidlertid ikke identiske med de 21 familiene fra 2010. To av familiene som deltok i 2010 trakk seg før denne runden, og to av familiene som reservert seg i 2010 ga åpning for å bli kontaktet senere (Tøssebro og Ytterhus 2006).

Ved førstekontakt mottok familiene ett brev med videre informasjon om at de ville bli kontaktet for å avtale tid for intervju, samt fyldig informasjon om prosjektet. Deretter ble de kontaktet per telefon, hvor foreldrene stod fritt til å velge tid og sted. De fleste intervjuene foregikk hjemme hos informantene, mens andre av praktiske årsaker ville gjennomføre de på NTNU. Videre ble begge foreldrene oppfordret til å delta, dette var ønskelig men ikke noe krav. Ved siste innsamling ble også fem ungdommer intervjuet, og her var selvfølgelig samtykke fra både foreldrene og ungdommene innhentet. Intervjuene har ved alle rundene fulgt en semistrukturert intervjuguide, hvor fokus lå på at informantene kunne snakke mest mulig fritt uten for mye avbrytelser fra intervjuer (jf Kvale 1997). Intervjuguiden var laget slik at man sørget for at alle temaer ble dekket, men ble ikke nødvendigvis fulgt slavisk. Poenget var å plukke opp eventuelle nye tema. Hver intervjurunde har omhandlet fem overordna tema: 1) barnet og funksjonshemmingen, 2) skole: pedagogisk tilbud og skolehverdagen, 3) venner og fritid, 4) hverdagen i familien og yrkesaktivitet, og 5) kontakt med hjelpeapparatet.

Den kvantitative delen av prosjektet har naturlig et mye større utvalg. Ved oppstarten av prosjektet ble 984 forespørslers sendt ut til foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne. I 1999 sa 668 foreldre (67,8 %) seg villige til å delta i undersøkelsen (Wendelborg, Tøssebro, Kittelsaa og Kermit 2013). Allikevel ble ikke 65 returnert, og dermed ble svarprosenten (61,3 %). Ved andre innsamling ble det sendt ut 648 spørreskjemaer. Her ble spørreskjemaene sendt ut til alle som hadde sagt ja til deltakelse, uavhengig om de returnerte skjema tidligere eller ikke. Imidlertid var det

20 familier som ikke fikk tilsendt spørreskjema¹. Etter datainnsamlingen meldte en familie at barnet var død. Dermed var det 647 registrerte deltakere før oppstart i 2006. Her var det også noe frafall, så til slutt var det 638 personer som deltok i undersøkelsen². Ved fjerde innsamling i 2009 ble adresselistene oppdatert og det ble registrert 11 nye frafall³, dermed ble skjemaer sendt ut til 627 aktuelle familier. I 2012 hadde ytterligere fire familier falt fra⁴. Deltakerlisten og svarprosenten ble som følger (Wendelborg, m fl. 2013):

- Deltakere etter justeringer: 623
- Antall returnerte skjema: 298
- Svarprosent i forhold til deltakerliste: 47,8 %

Tabell 1 Utvikling i antall svar og svarprosent fra 1999 til 2012 (Wendelborg m fl. 2013).

Datainnsamlingsrunde	Antall familier	Svarprosent
Antall forespurte i 1999	984	-
Antall som takket ja	668	67,8 % av 984
Antall svar i 1999	603	61,3 % av 984
Antall svar i 2003	490	90,3 % av utsendte skjema (668) 49,8 % av 984
Antall svar i 2006	443	75,6 % av utsendte skjema (648) 45,0 % av 984
Antall svar i 2009	388	69,4 % av utsendte skjema (638) 39,4 % av 984
Antall svar i 2012	298	61,9 % av utsendte skjema (627) 30,3 % av 984 47,8 % av utsendte skjema (623)

Tabell 1 gir en tydelig oversikt over utviklingen av deltakerlisten og svarprosent i hver enkelt undersøkelse fra 1999 til 2012.

¹ Dette skyldes emigrasjon (to familier), barnet døde (ni familier), at foreldrene anså funksjonsnedsettelsen som ubetydelig (tre familier), mislyktes i å oppspore familien (tre familier), samt at tre familier trakk seg fra undersøkelsen.

² Dette skyldes emigrasjon (tre familier), barnet døde (fem familier), og en familie trakk seg.

³ Dette skyldes emigrasjon (en familie), ikke identifiserbar adresse (en familie), barnet døde (seks familier), barnet var fosterbarn og hadde flyttet (en familie), samt at to familier trakk seg fra undersøkelsen.

⁴ Ytterligere forklaring og frafallsanalyser har sin egen plass i kapittel 3.6.

3.2.1 Datainnsamling: Sekundære data

I hovedsak bruker jeg sekundære data, da jeg har vært så heldig å få ta del i dette longitudinale prosjektet og få innsyn i tidligere innsamlet datamaterialet. Jeg har bistått i femte runde med å oppdatere adresselister og informasjon om deltakerne, samt å sende ut spørreskjemaer. Ved å gjøre det fikk jeg god oversikt over de kvantitative spørreskjemaene og hvilke spørsmål de inneholdt. I tillegg har jeg vært med på tre gjennomførte intervjuer i 2012, men henholdsvis Patrick Kermit og Anna Kittelsaa. Dermed har jeg også fått et personlig forhold til materialet, og kan lettere sette meg inn i det og foreta egne tolkninger av transkripsjonene. For å både kunne se og tolke helheten, har jeg satt meg godt inn i datamaterialet fra tidligere faser. Dette er også gjort for å kunne se endringer fra tidligere faser av prosjektet, frem til femte og siste fase. Videre er oppgaven min nært knyttet opp til prosjektet ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”, derfor vil jeg også benytte meg av tidligere analyser av datamaterialet. Det betyr at i tillegg til sekundære data, vil jeg også benytte meg av sekundære analyser hvor tidligere presenterte funn og analyser blir benyttet i mine egne analyser. Disse funnene og tidligere analyser blir sett i lys av min egen empiri, hovedsakelig presentert i kapittel 5.6, og satt inn i det teoretiske rammeverket.

3.3 Metodetriangulering

Denne masteroppgaven har hovedfokus på de kvalitative dataene, men suppleres ved hjelp av kvantitative data. Dermed har jeg i denne oppgaven valgt å benytte meg av en metodetriangulering, det vil si å kombinere kvalitative og kvantitative metoder (Saks og Allsop 2013). Det har vært livlig debatt om hvilken rolle kvantitative og kvalitative metoder har i vitenskapen, og hva som karakteriseres som vitenskap. Kvantitative og kvalitative data har sin opprinnelse fra ulike fag, hvor kvantitative metoder er knyttet til naturvitenskapen og kvalitative data er knyttet til den humanistiske vitenskapen. Videre er den kvantitative tilnærmingen forankret i positivismen og har et objektivt ideal om kunnskap, og arbeider med målbare fakta (El-sass & Lauritsen 2006). Derimot søker kvalitative metoden forståelse fremfor forklaring:

”Det er som regel mer utforskende enn konformativt. Istedenfor å utforske forhåndsantagelser og hypoteser, utforsker man ukjente områder på leten etter nye funn. Fokuset ligger på helheten og å fange det spesifikke i hver sin kontekst” (Pedersen & Land 2001).

Tradisjonelt har disse metodene blitt sett på som motpoler, men ved senere og mer moderne forskning er det flere og flere som argumenterer for styrkene ved å kombinere metoder. Parallelt med dette er det også blitt hevdet at skillet mellom kvantitativ og kvalitativ metode er i ferd med å bli en ”umoderne” dikotomi (Henningsen og Søndergaard 2000). Felles for begge metodene er et ønske om å utvikle, komplisere og problematisere det åpenbare. Både kvantitativ og kvalitativ forskning har sosiale kulturelle individer og deres samfunnsmessige og kulturelle posisjoner som fokus (Henningsen og Søndergaard 2000, s. 27). Metodene har selvfølgelig visse ulikheter, og de bruker for det første forskjellige verktøy for å avdekke ulike aspekter. For det andre snakker de delvis forskjellig språk. Men poenget er styrken det kan ha for forskning å kombinere disse metodene.

Ved hjelp av metodetriangulering kan en få utfyllende informasjon om et problem, både gjennom dybde- og bredde kunnskap, samt gjennom å tallfeste data. Samtidig kan de ulike funnene sammenlignes og bringe frem ulike tolkningsmuligheter (Widerberg 2001). Widerberg (2001) argumenterer videre for at funn uavhengig om de er motstridende eller ikke kan tolkes ved hjelp av funn gjort gjennom den andre metoden. Gjennom et kvalitativt intervju kan informanten fortelle relativt fritt, og får muligheten til å fortelle mer åpent om sine erfaringer. Det er en stor fordel ved det kvantitative intervjuet, får informantene kan bringe frem problemer de har erfart og dermed belyse nye temaer som ikke sto på agendaen. Dermed kan viktige og relevante funn bli gjort. I motsetning vil ikke et ferdig strukturert spørreskjema med spesifiserte spørsmål og faste svaralternativer åpne for hvilke temaer respondenten mener er viktige. Et spørreskjema, uansett hvor godt formulert, vil aldri kunne favne alle forhold av relevans for det enkelte individ (Pedersen & Land 2001). Likevel har kvantitativ forskning klare fordeler. Gjennom kvantitative spørreskjemaer med store utvalg kan funnene generaliseres til resten av befolkningen. I tillegg kan en gjenta samme spørsmål og undersøke endringer over tid, noe som gjør dette prosjektet unikt.

Prosjektet ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge” har samlet inn data i fem faser, og kan dermed se på endringer over tid.

Gjennom metodetriangulering har jeg kunnet gi en statistisk oversikt over yrkesaktivitet blant foreldrene med barn med nedsatt funksjonsevne, samtidig som intervju har bidratt til å belyse foreldrenes erfaringer og ønsker. Videre kan jeg separat se spesifikt på mødrenes og fedrenes grad av yrkesaktivitet statistisk sett, samtidig som jeg kan kartlegge eventuelle forskjeller gjennom hva de sier og opplever. Jeg kan også se på det statistiske mønsteret hva angår hjelpeapparatet, om familiene føler at de nødvendige behovene dekkes for å kunne delta i arbeidslivet, altså deres tilfredshet. Gjennom intervjuer kan jeg få innsikt i foreldrenes opplevelser erfaringer, samt hvordan de håndterer dette (Widerberg 2001). Til slutt vil jeg påpeke at ved å se på det statistiske mønsteret i sammenheng med ulike foreldres erfaringer, skapes det grunnlag for en mer nyansert forståelse av fenomenet (ibid). I tillegg kan det åpne for nye diskusjoner og problemstillinger, for eksempel hvorvidt foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne jobber ”for lite” eller ”for mye”.

3.4 Valg av datamaterialet

I en forelesning mars 2012 snakket min professor Jan Tøssebro både engasjerende og varmt om prosjektet ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”. Det vekket stor interesse hos meg, og jeg ville med en gang vite mer. Lite visste jeg da at bare noen uker senere ville jeg være en del av et så stort prosjekt, hvor jeg fikk både tilgang og kunne velge fritt fra et rikt og omfattende materiale. Dermed hadde jeg mye å sette meg inn i for å kunne finne et passende tema for meg, samt problemstilling. Videre valgte jeg den type data jeg mente passet til en konkret problemstilling. Følgende deler av materialet ble valgt til de ulike arbeidene:

Temaet yrkesaktiviteten blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne er av stor interesse for meg, da de overordnede politiske målene om funksjonshemming i Norge er *aktiv deltakelse og full likestilling* (St. meld 40, 2002-03: 27). I regjeringens Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne, heter det at *foreldre skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på linje med andre* (Arbeids- og

sosialdepartementet 2005: 4). Samtidig regnes denne arenaen som den viktigste for inkludering og samfunnsdeltakelse i vårt velferdssamfunn.

Først og fremst så jeg det nyttig å belyse tema med empiri fra både det kvantitative og det kvalitative materialet. Datamaterialet jeg har valgt fokuserer på hvor mye foreldrene arbeider, hvorvidt det er en forskjell mellom mødre og fedre, ulike former for tilpasninger, foreldrenes erfaringer, samt tilfredshet med hjelpeapparatet og om foreldrene får de nødvendige behovene dekket for å kunne arbeide. Data blir også sammenlignet med foreldre flest gjennom Levekårsundersøkelsene i 2000, 2003, 2006, 2009⁵ (Tøssebro, Paulsen og Wendelborg (under arbeid)). Dermed kan jeg se eventuelle endringer fra tidligere faser av prosjektet. Eksempelvis ved å se på om yrkesaktiviteten har gått opp eller ned hvor eldre barna blir, og om de jobber heltid eller deltid.

3.5 Analyse

Jeg har brukt ulike analyseteknikker, siden datamaterialet mitt består av både kvantitative og kvalitative data. Når det gjelder de kvalitative dataene, er det først og fremst viktig å lese nøye gjennom intervjuene for å få et overblikk og danne seg et helhetsbilde. Dette var spesielt viktig i mitt tilfelle, da jeg ikke har vært med på alle intervjuene og ikke kjente til alle data. Videre har jeg også satt meg godt inn i datamaterialet fra tidligere faser av prosjektet. Jeg har vært med på tre intervjuer, og ved siden av dette hørt på flere opptak fra andre intervjuer. I tillegg har jeg også lest gjennom tidligere intervjuer, og gjort meg godt kjent med transkripsjonene som har blitt gjort.

Metoder for å analysere og tolke kvalitative intervjuer varierer mye. Kvale (1997) beskriver fem analysemetoder som inkluderer 1) meningsfortetting, 2) meningskategorisering, 3) narrativ strukturering, 4) meningstolkning og 5) meningsgenerering gjennom ad hoc metoder. Meningsfortetting betyr at en forkorter

⁵ Sammenligningsgrunnlaget for 2012 er hentet fra levekårsundersøkelsen i 2009, som var en mye større undersøkelse. Dermed ble 17-19 åringene fra 2012 sammenlignet med situasjonen for alle foreldre med 17-19 åringer fra 2009. Levekårsundersøkelsen for 2011 kunne brukes, men antall kvinner med barn i aktuell alder er kun 133 (Tøssebro, m fl. (under arbeid)).

betydningen av det informanten sier til kortere setninger. Videre betyr meningskategorisering at intervjuet er kodet inn i mindre kategorier, dermed kan en redusere en stor tekst inn i noen få tabeller og figurer. Ved å skape sammenhengende historier bruker en narrativ strukturering. Meningsstolkning står for en mer eller mindre spekulativ tolkning av den dype betydningen av teksten. Mitt analysearbeid kan sies å være inspirert av sistnevnte metode, meningsgenerering gjennom ad hoc metoder. Ad hoc metoder er den hyppigste brukte formen for analyse av intervjuer (Kvale 1997) En ad hoc tilnærming bruker en rekke metoder, og foregår i samspill mellom ulike teknikker. Jeg har benyttet meg av både temasentrert tilnærming og meningskategorisering. Gjennom å bruke denne metoden vil jeg kunne sammenligne informanter, legge merke til eventuelle felles temaer og mønster, finne relasjoner og kunne telle mulige nye tema som dukker opp.

Kvale (1997) argumenterer for viktigheten av reliabilitet og nøyaktighet gjennom hele forskningsprosessen. Men kan sier også at ikke fokuset kun burde ligge på systematiske teknikker, han påpeker viktigheten av å la sin egen kreative side få slippe løs og stole på sitt ”forskerblikk” (Kvale 1997; Lundeby 2008). Høy reliabilitet er viktig for å motvirke vilkårlig subjektivitet, men for høyt fokus på dette kan motvirke både kreativ tenkning og variasjon. Gjennom min tolkning av det kvalitative datamaterialet har jeg hele tiden hatt dette i bakhodet og prøvd å forene dette med min skriftlige analyse.

Når det kommer til det kvantitative datamaterialet har jeg både gjort egne analyser, men også fått tilgang til å supplere mine analyser med analyser gjort av Tøssebro, Paulsen og Wendelborg (under arbeid) samt Wendelborg, Tøssebro, Kittelsaa og Kermit (2013). Jeg har kjørt enkle analyseteknikker, der poenget har vært å få frem en oversikt over for eksempel antall foreldre som er i arbeid: 1) kort deltid, 2) deltid, 3) heltid og 4) overtid. Det har vært kjørt analyser i form av deskriptive data, ved bruk av frekvenser på materialet. I tillegg har det også vært kjørt noen krysstabeller eller korrelasjoner i SPSS for å finne sammenhenger. Gjennom å bruke enkle analyseteknikker vil fokuset ligge på å finne sammenhenger samt tallfeste materialet og gi oversikt, som kan brukes i sammenheng med de kvalitative dataene mine.

I forskning finnes det alltid mulighet for subjektive tolkninger, som er basert på egne erfaringer og ens egen forforståelse. Dette hører med i forskning og vil kunne være med i både analyse og tolkning av et datamateriale. Det som da blir viktig er profesjonaliteten en som forsker legger i det, og hvordan man argumenterer for og redegjør for de faglige perspektiver en legger til grunn. Hvis en klarer å tydeliggjøre det faglige og sammenligne funnene opp mot både teori og perspektiv, samt være kritisk til egne tolkninger vil det være en styrke for forskningsresultatet (Kvale 1997). I tillegg er en viktig kontroll og korrigerende kommentarer til andre leser utkast underveis, som veileder og andre i for eksempel omgangskretsen din.

3.6 Frafallsanalyser

I kapittel 3.2 ”*Datainnsamling*” ble det gitt en oversikt over utvikling i antall svar og svarprosent fra 1999 til 2012 (se tabell 1). Denne tabellen gir en oversikt over den kvantitative utviklingen i hver enkelt undersøkelse. Der så vi at svarprosenten synker fra gang til gang. Ut ifra tabellen kan vi se at svarprosenten sank betraktelig fra 1999 til 2003 (med 11,5 %), og fra 2009 til 2012 (med 9 %) (Wendelborg, Tøssebro, Kittelsaa og Kermit 2013). Til sammenligning er det 90 færre som deltok i femte runde. Først og fremst er det mer enn 13 år siden familiene takket ja til å delta, derfor er det ikke overraskende at svarprosenten er under halvparten i 2012. Tallet skulle gjerne vært noe høyere. Ved å trekke fra de familiene som emigrerte, døde, ikke var mulige å oppspore, ikke aktuelle fra det opprinnelige utvalget, blir den opprinnelige utvalgsstørrelsen på 945 (984). Dermed kommer svarprosenten på 31,5 prosent. Med en slik svarprosent er det nødvendig å diskutere om undersøkelsen kan generaliseres til alle barn med de aktuelle funksjonsnedsettelse. Derfor vil jeg i det følgende undersøke om jeg kan finne spor av skjevheter eller systematikk i frafallet. Hvis store skjevheter skulle oppstå, vil det ha betydning for tiltroen og mulige feiltolkninger av materialet og øke faren for feilslutninger ved generaliseringer. Derimot vil det styrke generaliserbarheten til resultatet dersom frafallet skiller seg lite fra de som har deltatt.

Tabell 2 Deltakere i de ulike fasene (Wendelborg, m fl. 2013).

Deltatt i fase	Antall	Prosent
Deltatt i en runde	83	13,2
Deltatt i to runder	84	13,3
Deltatt i tre runder	105	16,7
Deltatt i fire runder	144	22,9
Deltatt alle runder	214	34,00
Totalt	630	100,0

Tabell 2 gir en tydelig oversikt over hvor mange faser den enkelte familie har deltatt i (Wendelborg, m fl. 2013). Videre viser tabellen at 630 familier på et eller annet tidspunkt har svart på spørreskjemaet, hvorav en tredel har svart hver gang. Vi kan også se at knappe 60 prosent har svart fire av fem ganger. I datamaterialet fra 2012 inngår det 298 familier, og 296 av disse har svart minst tre ganger før.

Når det gjelder frafall knyttet til personer som det har mislykkes å oppspore, synes dette å være lite (Wendelborg 2010). De undersøkelsene som har blitt sendt til feil adresse, har blitt sendt i retur og har dermed gitt mulighet til å kunne kontakte disse personene i etterkant. Når det gjelder alt av deltakere som burde vært slettet på grunn av ubetydelige funksjonsvansker som ikke er reelle for denne undersøkelsen, antas det å ha blitt gjort i tidligere runder. Dermed antar jeg at dagens deltakere i hovedsak er høyst aktuelle.

For å kunne se om det finnes skjevheter i materialet må en først og fremst sammenligne de som svarte, med de som aldri har svart. Dette kan by på utfordringer, for en må bruke relativt usikre indikatorer. For det første finnes det ikke statistikk over befolkningen med barn med funksjonshemming, så derfor lar det seg vanskelig gjøre å sammenligne de som valgte å si ja i 1999 med de som takket nei. Frafallsanalysene som ble gjort i 1999 viste imidlertid at av de som deltok var familier som bodde i Oslo underrepresentert i forhold til folketallet (Lundeby 1999). Dette fører til at innvandrere familier er underrepresentert, siden de oftere bor i Oslo (Wendelborg, m fl. 2013). Videre viser opplysninger fra barnehabiliteringsteamene samt statistikk fra 1999, at undersøkelsen ikke klarte å fange opp innvandrere familier. Derfor må undersøkelsen anses å gjelde den norske befolkningen utenom innvandrere (Tøssebro og Lundeby 2002).

Videre sammenligning som er blitt gjort er av mottakere av grunn og/eller hjelpestønad. De fleste barn med varige funksjonsnedsettelse mottar slik støtte, både av befolkningen for øvrig og utvalget i denne undersøkelsen. Derfor kan en slik sammenligning gi enkelte indikasjoner på kvaliteten i materialet. I de 17 deltakende fylkene representerer deltakerne i undersøkelsen 0,55 prosent av alle barna i den samme aldersgruppen. I tillegg viser tall fra 1998 at 0,82 prosent mottok grunn og/eller hjelpestønad basert på fysisk funksjonshemming, psykisk funksjonshemming, sammensatte funksjonsvansker eller uten fastsatt diagnose i alderen 0-6 år (Rikstrygdeverket 1998; Wendelborg, m fl. 2013). Disse tallene samsvarer bra sammenlignet med utvalget i undersøkelsen. Videre er det også gjort en sammenligning på jenter. Av jenter i alderen 4-6 år som mottar stønader ligger tallet på 42,1 prosent, mens det er 42,8 prosent jenter i det opprinnelige utvalget. Basert på funnene over, har Tøssebro med flere konkludert med at de ikke fant tegn på skjevheter (Tøssebro, m fl. (under arbeid)).

Når det gjelder den kvalitative undersøkelsen, deltok 21 familier i femte og siste fase av prosjektet. Det opprinnelige antall forespørsler fra 1998 ligger trolig rett over 50, men det er noe usikkert (Lundeby 1998). I første omgang ble 44 forespørsler sendt til familier med barn med nedsatt funksjonsevne om deltakelse i prosjektet, hvorav 25 takket ja. Som nevnt tidligere ble det gjort funn som tydet på at fjorten av barna hadde Cerebral Parese, mens for få med lærehemming var representert. Derfor ble det sendt ut ytterligere 20 forespørsler til barn med lærehemming, seks nye takket ja. 31 familier ble til sammen rekruttert, og en så seg fornøyd med rekrutteringen (Lundeby 1998). Men etter rekrutteringen var avsluttet, ble det oppdaget av flere av de som hadde mottatt forespørsler andre gangen, også var blitt kontaktet tidligere av barnehabiliteringsteamet. Derfor lar det seg vanskelig gjøre å beregne svarprosenten. Men representativiteten er ikke det viktigste fokuset i den kvalitative delen, heller det at det er en tilstrekkelig spredning mellom ulike grupper funksjonsnedsettelse.

Tabell 3 Egenskaper ved barn og foreldre i intervjuundersøkelsen (N=21)

Barna	Kjønn	Gutter	11
		Jenter	10
	Fødselsår	1993	9
		1994	6
		1995	6
	Type nedsatt funksjonsevne	Fysisk	6
		Lærehemmet	7
		Sammensatt	8
	Diagnose	Downs Syndrom	6
		Cerebral Parese	9
		Autisme	3
		Andre	3
Foreldre	Sivil status 2012	Gift/samboende	13
		Skilt	4
		Enslig	2
		Ny samboer	2
	Intervjuet 2012	Mor	11
		Far	2
		Mor og far	8

Ved første fase ble foreldrene intervjuet våren 1998, og alle 31 familiene deltok på nye intervjuer i 2002. Videre trakk to familier seg fra tredje innsamlingsrunde i 2006. Ytterligere åtte familier trakk seg ved fjerde innsamling i 2010, hvor en familie meldte fra om dødsfall mens de resterende syv ikke begrunnet hvorfor de trakk seg. I femte fase er antallet familier fortsatt 21, men de er imidlertid ikke identiske med de 21 familiene fra fjerde runde. I fjerde runde var det to familier som reservert seg og ga åpning for å bli kontaktet for deltakelse i femte runde (2012). Frafallet fra tredje (2006) til fjerde (2009), samt femte (2012) datainnsamling kan se noe stort ut, men undersøkelsen har foregått over mange år og det er derfor naturlig at noe frafall vil finne sted.

Tabell 3 viser oss at det er flest barn med Cerebral Parese, en jevn fordeling av gutter og jenter, og litt flere er født i 1993. Når det gjelder foreldrene er 13 par gift/samboere, og det er som oftest mor som har vært informant under intervjuene. Det er viktig å huske på at ved ulike typer funksjonsnedsettelse kan det ofte følge med tilleggs diagnoser. Disse kan bli mer synlige med alderen eller en kan også få flere vansker med alderen, dette kan gå begge veier (Wendelborg 2010). Derfor er det viktig å være oppmerksom på at dette kan påvirke svar og livssituasjon til barnet og familiene.

3.7 Ethiske betraktninger

Når folk tenker på etikk eller moral, tenker de ofte på regler som skiller mellom rett og galt, slik som den gyldne regel ” Alt dere vil at andre skal gjøre mot dere, skal også dere gjøre mot dem”. Eller en religiøs tro som de ti bud ”du skal ikke drepe”, eller løfter gjennom den hippokratiske ed ”først av alt, gjør ingen skade”.

Det er flere grunner til hvorfor det er viktig å følge forskningsetiske normer og retningslinjer. For det første fremmer etiske retningslinjer målene for forskning, som kunnskap, sannhet og for å unngå feil for eksempel gjennom forbud mot forfalskning. For det andre innebærer ofte forskning mye samarbeid mellom ulike mennesker i forskjellige institusjoner. Ethiske standarder fremmer de verdiene som er avgjørende for samarbeid, som tillit, gjensidig respekt og rettferdighet. I tillegg er etiske retningslinjer med på å beskytte informantene i undersøkelsen gjennom å anonymisere de og gjennom taushetsplikt fra forskeren sin side. Alt som kan påvirke kvaliteten på forskningen og slutninger vi trekker ut fra det, kan påvirke de vi forsker på. Dette kan skje ved at dårlig resultat på forskningen kan gi skjeve resultater og avgjørelser kan tas på feil grunnlag, samt at dårlige slutninger kan føre til stigmatisering av de grupper det forskes på. Dette kan forebygges ved å beskrive metodedelen av forskningen og forskningsdesignet, og gjennom det sikre etterprøvbareheten (Wendelborg 2010). I det følgende kapittelet vil jeg fokusere mer på samtykke og tillatelser, samt behandling av datamateriale.

For det første er det viktig å forstå at forskningsetiske betraktninger og vurderinger må tas fortløpende, under hele forskningsprosessen (Kvale 1997). Fra planlegging til datainnsamling, tematisering og analysering, samt verifisering og rapportering. Prosjektet ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge” er et longitudinelt prosjekt, der listene over deltakere må oppbevares utover den enkelte datainnsamling. Derfor er det et krav fra personopplysningsloven og personregisterloven å søke konsesjon fra Datatilsynet. Dette ble gjort før start av prosjektet (1998), og godkjenning ble gitt av brev 16. januar 1998. Etter lovendring ble prosjektets prosedyrer vurdert av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste/datafaglig sekretariat og tilrådd i brev av 6. juni 2003. Videre så har prosjektet hatt meldeplikt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) før hver planlagt datainnsamling, så nye

spørreskjemaer, intervjuguider, forespørsler og informasjonsskriv har blitt sendt til NSD for godkjenning.

Ved førstegangskontakt med potensielle deltakere var det et krav for å få prosjektet godkjent at kontakten måtte opprettes gjennom barnehabiliteringsteamene. Dermed fikk prosjektet kun tilgang på navn på de som valgte å svare. Hele veien har navnelister blitt holdt nedlåst i arkivskap, samt at personidentifiserbare opplysninger aldri har blitt registrert elektronisk. Ved siden av dette har intervjuer blitt tatt opp på lydband, og disse holdes også nedlåst i arkivskap når de ikke brukes, og deretter slettes de etter transkribering.

Det er i hovedsak foreldrene som har samtykket til deltakelse i undersøkelsen. Men ved femte datainnsamling (2012) har barna blitt 17-19 år gamle, og har rett til å bestemme om de ønsker at foreldrene skal delta i undersøkelsen. Dermed ble foreldrene bedt om å forklare innholdet og formålet med undersøkelsen, og deretter diskutere dette med barnet. Alle er informert, både intervju- og spørreskjemadeltakerne, om at undersøkelsen er frivillig og skulle det være ønskelig kan de trekke seg når som helst uten å oppgi grunn til det. I tillegg ble skriftlig samtykke skrevet under på av de foreldrene som ønsket å delta. De som ved senere datainnsamlinger ikke ønsket å delta, har blitt strøket fra prosjektets lister.

Til slutt under etiske betraktninger er det nødvendig å nevne at alt av datamateriale er anonymisert før analyse. Det har hele tiden vært viktig at enkeltpersoner ikke skal kunne identifiseres. Funn er diskutert og rapportert på en måte som ikke gir detaljert eller samlet informasjon om den enkelte familie. Dette er noe jeg har vært svært nøye med, da jeg fikk tilgang til så omfattende datamateriale. Ingen steder gis det personidentifiserbare opplysninger som kan være til skade for enkeltpersoner. Ved min oppstart skrev jeg under på en taushetskontrakt.

4 Tidligere forskning

I det følgende kapittelet vil jeg fokusere på tidligere forskning på familier med barn med nedsatt funksjonsevne, og hovedfokuset vil ligge på forskning som har preget feltet. Hvilken forståelse har preget feltet? Fokuset til forskningen, negativt eller positivt? Stigmatisering? Det normale familielivet? Hvem i familien har forskningen fokusert på?

4.1 Hvilken forståelse har preget feltet?

Den individuelle og medisinske forståelsen av funksjonshemming, hvor funksjonshemmingen er et resultat av en helsetilstand (sykdom, eller eksempelvis varig skade) som setter begrensinger for individet, har preget feltet og vært dominerende svært lenge. Denne forståelsen av funksjonshemming møtte på mye kritikk, blant annet at tilnærmingen fokuserer for mye på kliniske og medisinske diagnoser og det er det som definerer funksjonshemming (Gustavsson og Tøssebro 2005). Kritikken av en individuell forståelse av funksjonshemming, og senere et nytt fokus på sosiale modeller på funksjonshemmingsfeltet og deretter fokus på en relasjonell forståelse, har bidratt til nye perspektiver innen forskning på familiene (Read 2000, Lundeby 2008). Fra slutten av 1970 og begynnelsen av 1980-tallet, begynte samfunnsvitenskapen sin innmarsj og rettet oppmerksomheten mot mangel på praktisk hjelp til familiene og behovet for rettighetsfestning av denne typen hjelp. Tidligere var forskningen dominert av negative antagelser, og fokuset var rettet mot stress, marginalisering, utmattelse og isolering. Forskningen var opptatt av foreldrenes følelser rundt det å få et funksjonshemmet barn, og hvordan dette påvirket deres hverdagsliv og omsorgsoppgaver. Forståelsen og fokuset beskrev at det å få et funksjonshemmet barn ofte utløste sorg og mye belastning hos foreldrene. Hvis foreldre får et funksjonshemmet barn, kan dette føre til flere reaksjoner hos foreldrene. Ofte beskrives det som en form for ”sorg over tap av drømmebarnet”, som kan påvirke foreldrene over lengre perioder. Videre beskriver Seligman (1999) fire ulike stadier som foreldrene ofte går igjennom, som: 1) fornektning, 2) forhandling, 3) sinne, samt 4) depresjon. Et ønske om å få mer innblikk i foreldrenes opplevelse av egen situasjon og behov, førte forskningsfokuset mot empiriske undersøkelser av foreldrenes perspektiver og erfaringer (Read 2000). Ved å endre fokuset på og forståelsen av funksjonshemming, håpet de å få bedre kunnskap om i hvilken grad

ulike hjelpetiltak fungerer, som igjen kan føre til utvikling av bedre tiltak. Denne oppgaven er basert på empiriske undersøkelser, og viderefører forståelsen for funksjonshemming mot en relasjonell modell, som kombinerer individuelle- og samfunnsmessige forhold. Dermed er foreldrenes individuelle og personlige erfaringer viktige, men også strukturelle forhold utenfor familien som er av betydning. Eksempelvis ved å se på hvilke erfaringer foreldrene har ved ulike aspekter ved arbeidslivet og hvordan det påvirker de.

4.2 Fokuset til forskningen

Tidligere har såkalt "*familie system teori*" preget feltet og vært dominerende, og innebærer at en ofte så på familien som en enhet samtidig som fokuset lå på individet. Altså, hvordan en forstår og tolker relasjoner innad i en familie med et funksjonshemmet barn (Seligman 1999). Videre handler teorien om hvordan familien fungerer, ved at alle blir påvirket av hverandre i en familie. I tillegg vil familien ha betydning for hvordan barnet som er funksjonshemmet fungerer, samt at et funksjonshemmet barn vil ha betydning for hvordan hele familien fungerer. Denne teorien har en forståelse som kan sees i sammenheng med en individuell modell/forståelse på funksjonshemming, noe som innebærer at påvirkning fra strukturelle forhold og konteksten utenfor familien har fått lite oppmerksomhet. Dermed har forskningen fokusert lite på strukturelle faktorer som støttenettverk og kultur, samt andre faktorer som har betydning for barnet og familiens fungering (Read 2000). I tillegg har dette tidligere fokuset ikke tatt hensyn til at barnet med nedsatt funksjonsevne kan ha ulik betydning for søsken, eller mor og far. Alle har forskjellige roller og relasjoner i en familie, derfor kan et funksjonshemmet barn ha forskjellige konsekvenser for ulike familiemedlemmer. Derfor er både individuelle og sosiale faktorer viktige, for å kunne få best mulig innsikt i helheten. For å oppnå dette, anses det som nødvendig å se på forståelsen av funksjonshemming ut ifra både en individuell modell og en sosial modell (Lundeby 2008). I dagens samfunn er en relasjonell modell det mest aktuelle, samtidig som det også er gjeldende i dagens norske politiske dokument. Det er umulig å forske på funksjonsnedsettelse uten å se på interaksjonen mellom individer og konteksten. Funksjonshemming er noe som skapes i relasjon mellom individet og omgivelsene, eller i relasjon mellom ulike individer (Gustavsson, m fl. 2005).

Videre har forskningen ofte hatt fokus på negative erfaringer og stress. Fokuset lå på mulige belastninger dette kunne føre med seg for foreldrene, både av psykiske og fysiske belastninger. Grunnforståelsen i forskningen startet ofte med et syn og en forståelse av familiene som sårbare. Lenger tilbake i tid, på slutten av 1950-tallet, så en på funksjonshemmingen som "ødeleggende" for de øvrige familiemedlemmene og barnet med funksjonshemmingen ble gjerne referert til som "defekt" (Seligman 1999; Lundeby 2008). På den tiden var samfunnet preget av en forståelse på funksjonshemming som mente at funksjonshemmete barn kunne være belastende og i verste fall ødeleggende for ekteskapet. Derfor ble foreldrene rådet til å sende barna vekk, gjerne på døgnbaserte institusjoner som overtok alt ansvaret. Videre ble mennesker med psykisk utviklingshemming gjemt bort på uthus og loft (Tøssebro og Lundeby 2002). I løpet av de siste 30-40 årene har mye skjedd, og fokuset har flyttet seg fra ensidig negativt til et mer positivt fokus. Retten til å vokse opp hjemme og i familien er nedfelt i barnekonvensjonen og konvensjonen om rettigheter for personer med funksjonsnedsettelse (FN 1989, FN 2006). Disse konvensjonene inneholdt også retten til å vokse opp i lokalsamfunnet, samt gå på lokalskolen. I tillegg har normaliserings- og integreringsideologier med blant annet HVPU-reformen (1991) ført til nedbygging av spesialskoler med internat og institusjoner.

4.3 Stemplingsteorien og stigmatisering

Stemplingsteorien og stigmatisering er to begrep som har preget forskningsfeltet. Vi er omringet av et storsamfunn og det moderne samfunnet har klare rammer for hva som er normalt og hva som ikke er det. Sosialiseringprosessen vi alle går gjennom i løpet av livet har som sin hensikt å få oss til å fungere innenfor disse rammene. Alle mennesker har ikke samme utgangspunkt, og mange blir deretter stemplet som sosiale avvikere. Hva eller hvem er det som skaper disse avvikene, og hva fører det til for enkeltmennesket og samfunnet?

Stemplingsteorien sier at avvik skapes av omgivelsenes reaksjoner. Denne teorien sier at problemene ligger i hvordan storsamfunnet behandler det enkelte mennesket, kritikken rettes som storsamfunnet og praktiseringen av dominerende verdier (Tøssebro 2005). I tillegg tilsier denne teorien at avvikerer blir et offer. Videre kan vi se litt nærmere på Lemerts' begreper innenfor stemplingsteorien, primære og

sekundære avvik. *Primære avvik* kan være engangstilfeller som ikke nødvendigvis oppleves som avvikende for personen. Men etter hvert som tiden går, og personen gjentatte ganger opplever negative reaksjoner fra de en møter, kan et *sekundær avvik* utvikles. Det er her problemet ligger. *Sekundære avvik* tilsier at personen går inn i en avvikende rolle, og dette virker igjen selvforsterkende på personen. En skaper sin identitet etter andres syn. Dette kommer av at mange ser på personen som avvik, og personen vil oppføre seg deretter og til slutt se på seg selv som et avvik.

Stigma kan anses som en forlengelse av stempelingsteorien, men det er også viktige forskjeller. Begrepet brukes først og fremst av Goffman (1984). Stigmatisering er en prosess der individer plasserer andre individer i en bestemt kategori. Begge perspektivene handler om omgivelsenes reaksjoner, men selve problemstillingen er forskjellig. Stempelingsteorien handler om årsaker, og hvordan omgivelsenes reaksjoner bidrar til å skape sosiale problemer. Derimot, handler stigmaperspektivet om samhandling, og hvordan omgivelsenes reaksjoner er med på å påvirke denne samhandlingen (Tøssebro 2005).

Andres holdninger til oss og reaksjoner på oss, kan være med på å forme oss og våres identitet. I forhold til funksjonshemming går stigma ut på hvilke forestillinger mange har om funksjonshemming. Mange ser ikke personen og enkeltmennesket, men er kun opptatt av forestillingen de har om akkurat den bestemte kategorien. Derfor kan stigma ha en ødeleggende effekt på identitet. Fra barns ben av, bygger vi våres identitet gjennom samhandling med andre. Hva skjer hvis mennesker rundt oss begynner å trekke seg tilbake? Og at en dermed blir mer og mer isolert? Et relevant eksempel Tøssebro (2005) kommer med er hvis det er to ledige plasser igjen på et fly, hvor det ene ledige setet er ved siden av en med Downs syndrom, og det andre er ved siden av en person uten påfallende ytre trekk. Her ville mange valgt bort den utviklingshemmede på grunn av deres stigma. Mange unngår situasjonen, siden de ikke vet hva de skal gjøre. Mennesker rundt trekker seg tilbake. Teorien om stigma handler om strategier folk flest bruker i møte med personer som bærer et stigma og i tillegg hvordan den stigmatiserte forsøker å mestre situasjonen.

Goffman (1975) var opptatt av stigmatiseringen av funksjonshemmede, og mente at rehabiliteringstenkningen kunne føre til en sosial konstruert avhengighet hos denne

gruppen. Gjennom ulike eksempler i sin bok *”Stigma”*, viser Goffman hvordan de stigmatiserte på ulike måter blir ekskludert fra en fullverdig deltagelse i det sosiale fellesskapet (Goffman 1975). Goffmans’ arbeid på dette feltet har blitt kalt stemplingsteorien. Gjennom sin stemplingsteori tar Goffman et oppgjør med våre forutinntatte holdninger til, og frykt for det som avviker fra det som i samfunnet oppfattes som normalt. I tillegg handler teorien også om hvordan funksjonshemmede tilegner seg de identitetsforestillinger som råder i samfunnet, og deretter lever opp til disse forestillingene.

Gjennom disse to perspektivene som har påvirket tidligere forskning, kan en se hvor rådende storsamfunnet er. Samtidig er det også utfordrende å oppleves som et avvik av majoriteten. Det samfunnet vårt kanskje trenger er større toleranse og forståelse for forskjellighet. Dette kan blant annet forskning på feltet bidra til, vet å ikke kun ha et negativt fokus. Ved å ikke kun fokusere på hvilke belastninger det kan medføre for foreldrene, men heller å ha et positivt rettet fokus.

Noe som har vært sterkt preget av stemplingsteoretisk tenkning var kritikken av institusjoner og spesialskoler for utviklingshemmede. Kritikken var rettet mot å plassere funksjonshemmede i institusjoner eller skoler med lite stimuli og dårlige læringsmodeller. Ved å bli plassert der, var det en fare for at institusjonen eller skolen ville forsterke problemet. Istedenfor god læring, inkludering og integrering, vil en lære mindre og kanskje stagnere utviklingsmessig. Videre vil en ikke bli like godt forberedt for livet som venter der ute som alle andre, og en vil kanskje få enda dårligere forutsetninger. Dette har gitt bidrag til nyere tids avvikling av spesialskoler og institusjoner (Tøssebro 2005).

Andre utfordringer i forhold til disse perspektivene er jobbsituasjon. Ungdommene i undersøkelsen er nå 17-19 år gamle, og mange av de skal kanskje snart ut i jobb. Det en ofte ser og hører om i media, er at arbeidsgiver ofte velger en annen. Mange arbeidsgivere vil foreta en risikovurdering ut ifra forestillingene om funksjonshemming. Vil personen være mye syk? Vil det komme mange ekstra kostnader? Dermed ser vi at stigmaet kommer først, og arbeidsgiver har kanskje bestemt seg før han eller hun vet hva personen kan bidra med. Her kan også forskning bidra til å sette de funksjonshemmede i en positivt lys.

4.4 Hvem i familien har forskningen fokusert på?

Først og fremst har forskningen fokusert på mødre, og mødrenes situasjon. De ble sett på som de mest sårbare, og det har derfor bidratt til den tidligere forståelsen av funksjonshemming. Dette har videre bidratt til at en ikke har fått kastet lys på andre aktuelle aspekter ved hverdagslivet til familien, kanskje bortsett fra negative konsekvenser. Ved senere tid har fedrenes, søsknenes og besteforeldrenes perspektiver også fått det fokuset de fortjener i samfunnsforskningen.

I følge Stoneman (2005) var forskning på søsken og deres perspektiver og erfaringer nærmest fraværende fram til 1980-tallet. Men dette har vokst i takt med utviklingen av forskningen på funksjonshemmede. Gjennomgangen av eksisterende internasjonal forskning indikerer at mange søsken kan oppleve en barndom med ekstra oppgaver, foreldre som kan ha mindre tid til de, og erfaringer som kan være belastende. Likevel er det gjennomgående funnet at de aller fleste vokser opp uten nevneverdige vansker. En ny litteraturgjennomgang om familier med funksjonshemmete barn konkluderer med at søsken har *”minimal (hvis noen i det hele tatt) risiko for å utvikle psykososiale vansker”* (IASSID 2012, s. 4). Funnene til en søskenundersøkelsen *”Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse”* er i tråd med konklusjonen til IASSID (Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa 2012). I søsken undersøkelsen finner de blant annet at søsken oppfatter om omtaler seg selv som vanlige. Videre framstår de som vanlige ungdommer, og der det er forskjell kommer gjerne søsken sammenlignet med søsken generelt bedre ut. Et punkt der de skiller seg klart fra andre ungdommer, er med tanke på framtidig yrke. Det å arbeide med mennesker framstår som et betydelig viktigere ønske for søsken til barn med funksjonsnedsettelse enn for andre ungdommer. I tillegg fant de at det å være søsken skaper uvanlig solidaritet til både foreldrene og søskenet med nedsatt funksjonsevne. Til slutt fant de funn som tyder på at det *”uvanlige”* rett og slett blir hverdag (Tøssebro, m fl. 2012). Denne undersøkelsen er med på å rette fokuset til positivt. I denne masteroppgaven ligger ikke fokuset på søsken, men det er nevneverdig med tanke på deres plass i historien. Hovedfokuset til denne oppgaven ligger på foreldrenes yrkesaktivitet, og gjelder da både mødre og fedre. Prosjektet *”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”* har tidligere også fokusert på yrkesaktivitet blant både mødre og fedre, men når barna var i førskolealder og tidlig skolealder (jf Lundeby 2008).

Til slutt er det viktig å nevne at sjeldent er det det funksjonshemmete barnet selv som er informant, og deres perspektiv blir dessverre derfor fraværende. Det kan ha flere forklaringer, det kan for eksempel være barn med kognitive begrensninger og begrensede kommunikasjonsevner. Dette er naturlige årsaker som gjør det vanskelig. I tillegg kan det være en utfordring hvis man skal snakke om vanskelige eller såre tema (Lundeby 2008). Derfor blir barn med nedsatt funksjonsevne ofte studert på fra foreldrenes perspektiv og erfaringer, samt fagfolk som har hatt direkte kontakt med barna. I denne oppgaven er det foreldrenes erfaringer jeg vil fange opp, derfor er det ikke aktuelt med barnas perspektiver.

4.5 Normalt familieliv?

Tøssebro og Lundeby (2002) skriver at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ofte vil fokusere på at de lever et helt normalt familieliv. Foreldre må finne en naturlig balansegang mellom det normale og det uvanlige i hverdagslivet deres, avhengig av ulike situasjoner. Fokus på de normale, vanlige rammene er viktige av flere grunner og har blitt nedprioritert i tidligere forskning. Det er viktig å fokusere på de vanlige aspektene i livene til familiene, samt møtet med hjelpeapparatet for å få utløst diverse støtteordninger og behovsdekningen (Tøssebro og Lundeby 2002). Det er møtet med hjelpeapparatet som blir sett på som det uvanlige og nye fra foreldrenes side. I de tilfellene hvor foreldrene har gitt uttrykk for at de lever et helt normalt familieliv, har de blitt beskyldt for både ”over normalisering” og ”godt skjult fortrenkning” (Read 2000). Videre har det blitt sagt at familiene etterstreber å leve vanlige liv. I tillegg har det vært tolket som et forsøk på å unngå stigmatisering, ved å fremstille barnet og familien så vanlig som mulig. Men det har blitt registrert at foreldrene beskriver hverdagslivet som normalt, særlig i småbarnsfasen (Tøssebro og Lundeby 2002), og søsken oppfatter deres liv som helt vanlig sammenlignet med andre ungdommer (Tøssebro, m fl. 2012).

4.6 Avsluttende kommentarer til tidligere forskning

I studier av familier med funksjonshemmete barn vil ofte hovedproblemstillingen handle om hva som skiller disse familiene fra familier flest. Når det gjelder studier av familier til mennesker med utviklingshemming, viser Grant og Ramcharan (2001) at

med få unntak er det meste av kunnskapen på feltet preget av mindre, kvalitative studier, og mangel på større sammenlignbare sannsynlighetsutvalg. Det er også mangel på studier som går ut over spesifikke diagnosegrupper. Tidligere var mye av forskningen rettet mot familier med barn med alvorlig utviklingshemming, og en mangler derfor kunnskap om barn med andre typer funksjonsnedsettelse (Seligman 1999). Selv om små, kvalitative studier kan gi god innsikt i hverdagslivet med et funksjonshemmet barn, er det ikke sikkert funnene er verken generaliserbare eller kan relateres til at familien har funksjonshemmete barn. Flere har påpekt at vi mangler longitudinelle studier, og i liten grad har hatt empiri som gir funn knyttet til hvordan familien tilpasser seg indre og ytre endringer.

Kritikken av det dominerende synet på funksjonshemming så vel som familier med funksjonshemmete barn, er ikke ny. Familielivet og spesielt relasjoner mellom familien og samfunnet, er veldig komplekst. Fortsatt domineres familieforskningen på området av mer individuelle og familieinterne perspektiver. Derfor er det også viktig å legge fokus på mer kontekstuelle rammer og forståelser av familier med funksjonshemmede barn. Gjennom denne oppgaven her, fokuseres det på mødrenes og fedrenes personlige erfaringer med å delta i arbeidslivet, men også hvordan strukturelle rammer i samfunnet som det offentlige hjelpeapparatet bidrar her. I hvilken grad hjelpeapparatet dekker de behovene foreldrene trenger for å delta i arbeidslivet.

5 Funn

I det følgende vil jeg presentere funnene jeg har gjort gjennom empirien til studien "*Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge*". Først vil jeg gi generell informasjon om det offentlige hjelpeapparatet, og deretter de første møtene med hjelpeapparatet og hva det å få stilt en diagnose kan bety for familien. Videre vil jeg gi et generelt bilde av foreldrenes yrkesaktivitet og deltakelse i arbeidslivet. Så redegjør jeg for både mødres og fedres yrkesaktivitet, sammenlignet med foreldre flest. Til slutt redegjør jeg for hjelpeapparatets påvirkning på foreldrenes yrkesaktivitet.

I Norge bor det mange barn og unge med nedsatt funksjonsevne som har sammensatte behov, og mange av disse familiene får ikke den hjelpen de trenger. Ofte er det mangel på samhandling mellom skolen, kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten som sliter mest på familiene. De opplever at de selv må koordinere hverdagen for sitt barn. Slik skal det ikke være. Barn har krav på gode individuelle og koordinerte tjenester fra hjelpeapparatet.

Å utvikle gode tjenester handler om å lytte til dem som vet hvor skoen trykker. Det er viktig å involvere barnas foreldre og utvikle et godt samarbeid både mellom og på tvers av de ulike organisasjonene. Både statlig og kommunalt, mellom ulike kommuner, i barnehage – og skolesystemet og ulik tilrettelegging. Ofte opplever foreldre at de ikke blir hørt, og deres erfaringer og behov blir ikke satt på dagsordenen. Overgangen fra barnehage til skole for eksempel kan være stor for mange, det er nye systemer en må bli kjent med og nye søknader som må skrives. Det tar mye tid og det koster mye krefter, hvis du føler at alt blir en kamp.

Hva er det som kan være annerledes med foreldre til et barn med funksjonshemming? Barnet deres kan stå i et livslangt avhengighetsforhold til foreldrene. Spesielt for disse foreldrene er det faktum at de i større grad enn de fleste andre må forholde seg til offentlige instanser. Det er foreldrene som tolker lover og rettigheter, forvalter ressurser, kunnskap og omsorg til barnet. Barn med funksjonshemming kan ofte ha omfattende og sammensatte hjelpebehov som gjør at de trenger hjelp fra ulike deler av hjelpeapparatet. Formålet med de ulike tjenestene innenfor det offentlige

hjelpeapparatet er at barn med nedsatt funksjonsevne og deres familie skal kunne ha et så vanlig familieliv som mulig.

”Familier med funksjonshemmede barn skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på lik linje med alle andre. Å legge forholdene til rette for familiene, er svært viktig for at foreldrene skal kunne kjenne trygghet for at de får støtte til å ta vare på barnet både gjennom oppvekst og i voksen alder” (NOU 2005).

Barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier har ofte behov for bistand fra ulike deler av det offentlige hjelpeapparatet som: barnehage- og skoletilbud, økonomiske støtteordninger, habiliteringstjenesten, sosiale tjenester, spesialpedagogisk hjelp, medisinsk hjelp og bistand til å løse boligproblemer. Det er tids- og ressurskrevende. Regjeringen vil gjøre noe med at foreldre og familie ofte føler at informasjonen og veiledningen de får kan oppfattes som mangelfull og feil. Regjeringen som med en strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne i 2005. En viktig utfordring som prioriteres i denne planen er den manglende samordningen av tjenestetilbud, som mange foreldre synes er en stor svakhet ved systemet. Mange opplever at det er vanskelig å få de ulike etatene til å samarbeide godt slik at hvert enkelt barn og deres familie kan få en sammenhengende tiltakskjede (NOU 2005). Problemet ligger i at foreldrene opplever at de ulike etatene etablerer tjenester og tiltak på egne premisser.

Planen med denne strategiplanen var å kunne tilby individuell plan (IP) til familiene:

”Personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan i samsvar med bestemmelser i helse- og sosiallovgivningen” (NOU 2005, s 5).

Formålet med en individuell plan, er at hver enkelt familie skal få et individuelt tilpasset tilbud. I tillegg har familiene rett på en koordinator som skal ha ansvaret for at tjenestemottakerens behov og de tjenestetilbudene man trenger og på sikt skal få, blir grundig utredet og sett i sammenheng. Men allikevel hører vi om familier som må kjempe den ene kampen etter den andre. Vi har sett en gradvis økning av offentlige tilbud. Barn med spesielle behov for tilbud om praktisk hjelp, som avlastning,

støttekontakt, fritidsassistent og skolepedagogisk hjelp. Videre får de også økonomisk støtte, grunnstøtte og hjelpestønad, noen får også omsorgslønn. I tillegg finnes det også ordninger for foreldre, som permisjon ved barns sykdom (Lundeby og Tøssebro 2006). Mange ordninger er på plass, men hvordan ses det fra familiene ståsted?

5.1 Idealer versus realiteter

Det er en gradvis økning av offentlige tilbud, noe som er bra. I tillegg lages det strategiplaner og handlingsplaner for å gjøre ting bedre. Men hvordan ses dette fra familiens ståsted som nettopp har et barn med spesielle behov? Nettopp de familiene som har hvert gjennom utallige kamper for å få dekket de behovene de trenger i det dagligdagse livet og ikke minst har krav på? Er ting likt i realiteten som det er på papiret?

5.2 De første møtene med hjelpeapparatet

Det første møtet handler om mistanke om at noe er galt (Lundeby og Tøssebro 2006). Foreldre kan ofte leve med bekymringen om at noe ikke er som det skal med barnet deres i måneder eller år før en diagnose stilles. I en slik situasjon er det av stor betydning å møte oppriktig interesse, åpenhet og ærlighet hos helsepersonell. Foreldre som blir satt på sidelinjen får mindre tillit til helsevesenet, enn derimot de som blir tatt på alvor. De vil få større tillit til egen og helsevesenets kompetanse. Usikkerheten i en slik situasjon er i seg selv en stor belastning, men aller tyngst når og hvis den må bæres alene. Foreldrene er sårbare. De fleste erfarer at det er positivt at en diagnose blir stilt tidlig. Lundeby og Tøssebro (2006) poengterer at diagnosen har en stor betydning, det er først da ballen begynner å rulle og ting skjer.

Etter det første møtet med det medisinske apparatet, øker antallet etater og personer foreldrene kommer i kontakt med. Det offentlige og alle de ulike tjenestene kan oppstå som veldig kaotisk i starten, i tråd med hvilke rettigheter man har. Mange kan oppleve å bli etterlatt til seg selv, og systemet kan virke som en eneste stor labyrint. Undersøkelsen ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge” handler blant annet om foreldrenes møte med offentlige tjenester og hjelpeapparatet. Lundeby og Tøssebro tar for seg denne undersøkelsen i sitt kapittel ”Det er jo milepæler hele tiden”. Analyser fra denne undersøkelsen viser at under det andre møtet var det stor

forskjell mellom prosess og resultat. Prosessen var krevende, og veien var lang å gå. Underveis møtte de på mange bare stier uten fotspor, med informasjonsmangel og feilinformasjon, samt avslag og klager (Lundeby og Tøssebro 2006).

Det er viktig å få ulike ordninger etablert, men får å kunne det må man finne fram i systemet. En må skrive søknader, vente på svar og eventuelt anke en avgjørelse og deretter vente på neste avgjørelse. Samtidig kan det være lang ventetid på søknader. Mange opplever å få avslag eller redusert tildeling første gang de søker, og må søke på nytt dersom de orker dette (Lundeby og Tøssebro 2006). Ved siden av dette må en også vite hvor en skal søke og hva en har krav på, altså fragmenteringen. Analyser fra undersøkelsen viser at en del foreldre opplevde at ulike etater prøvde å skyve ansvaret over på hverandre. Søknader må også fornyes, selv om barnets hjelpebehov ikke er forandret. Dette er nok en prosess som både er tidkrevende og arbeidskrevende for foreldrene. Foreldrene kan føle at de må blottstille seg selv foran en kritisk jury. Videre konkluderer Lundeby og Tøssebro (2006) med at det å ikke bli trodd eller mistenkeliggjort er vanskelig, og måtte argumentere for at behovene er store nok.

Det tredje møtet blir rår barnet når skolealder, da er det nye arenaer å bli kjent med. Barnet skal sikres et godt tilbud og tilpasset opplegg. På den nye skolen er det mange nye ansikter og få, kanskje ingen kjenner til barnet. Tidligere forskning viser at foreldre ofte kan oppleve at ingen lytter til deres erfaringer i forhold til hva som er best for barnet og hva som har funket tidligere. Dette blir en ny kamp, hvor noen foreldre har erfart at de blir stemplet som kravstore og vanskelige. Skolen lyser ut en holdning som sier ”vi vet best”, og dermed blir det store samarbeidsvansker. Samtidig er det mange som har gode erfaringer og er fornøyde med opplegget, men det er viktig å ikke glemme de som føler at de må kjempe i flere år. Men selv der samarbeidet med skolen fungerer godt, er det mange som opplever at de stadig på være på vakt. De er redde for at tilbud skal forsvinne, og savner at noen tar ansvar slik at skole og hjem kan ha et fungerende samarbeid (Lundeby og Tøssebro 2006).

Data til denne oppgaven er hentet fra femte fase av prosjektet ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge” (2012), hvor barna (nå kalt ungdom eller de unge) er 17-19 år. Det betyr at de nå er ved myndighetsalder, og denne alderen innebærer endringer når det gjelder de offentlige tjenestene. Overgangen er krevende,

spesielt hvis foreldrene føler at de har møtt på flere utfordringer tidligere og/eller har nok utfordringer i hverdagen fra før. Videre må kontakten med helsevesenet byttes fra barneavdeling til voksne avdelinger, og fra barnehabilitering til habiliteringstjenester for voksne. Dette innebærer ny kontaktperson, samt nye mennesker og nye steder å forholde seg til. Ikke bare er dette store forandringer for barnet, men også foreldrene. Det skjer endringer i trygdeordningene, og for mange av ungdommene er det nødvendig å oppnevne en hjelpeverge. Det betyr at enten begge, eller en av foreldrene står formelt ansvarlig for den økonomiske delen til ungdommen. Samtidig begynner ungdommen sakte men sikkert å tre inn i voksenlivet, noe som betyr at han eller henne snart er ferdig på videregående skole. Da er det nødvendig for foreldrene å begynne å tenke fremover. Dermed trenger ungdommene virksomhet på dagtid og fritidsaktiviteter. Det samme gjelder de som fortsatt går på videregående, for de har ikke lenger noe skolefritidsordning. Det betyr blant annet at det ikke er noe tilbud i sommerferien som er på åtte uker. Problemene løses med diverse avlastningsordninger på dagtid, ferieavlastning, støttekontakt eller fritidsassistent og fritidstilbud generelt. I flere tilfeller må også foreldrene bruke sin ferie på å ta seg av ungdommene. Dette kan slite ekstra på foreldrene, og en enslig mor forteller:

”Det blir intenst. Det – det blir lite sosialt, jeg har ikke noe nettverk her og jeg får ikke til å skaffe meg noe heller. Jeg kan ikke gå ut på kveldene. Så... Det blir litt isolert. Så det sosiale livet jeg har, har jeg på jobb. Så når jeg i tillegg må bruke ferien min hjemme på han, er det en belastning”.

Her er det en enslig mor som forteller om sin livssituasjon, og sitatet viser oppfølgingen og merarbeidet det krever. Dermed fører det til et økt press på moren, som må legge opp ferien etter sønnen og sjeldent får brukt ferien til avslapning. Videre i oppgaven skal jeg se på andelen av foreldre i undersøkelsen som mottar ulike støtteordninger og tjenester, og om de føler at de dekker deres behov, da spesielt med tanke på avlastning og støttekontakt.

5.3 Foreldres yrkesaktivitet og deltagelse i arbeidslivet

Under alle møtene med hjelpeapparatet er de økonomiske støtteordningene framtrødende, og ikke minst viktige. De kan være grunnmuren og støttesøylene for at

foreldrene for eksempel kan delta i arbeidslivet på lik linje med foreldre flest. Videre kan de være avlastende for å eventuelt kunne jobbe mindre, for eksempel 80 prosent. Målet om at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne skal ha samme muligheter som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på linje med andre er et viktig samfunns mål. Målet til denne oppgaven blir å se på hvordan hverdagen til foreldre med funksjonshemmete barn påvirkes av dette målet, og hvordan det virkeliggjøres. Hovedfokuset ligger på yrkesaktivitet og deltagelse i arbeidslivet, og tilfredshet med økonomiske støtteordninger fra hjelpeapparatet.

Arbeid har stor betydning for økonomiske levekår og regnes som den viktigste arena for inkludering og samfunnsdeltakelse. Videre gir arbeid mulighet til å treffe andre mennesker på en sosial arena og er en vesentlig del av voksne menneskers identitet (St. meld. Nr.9, 2006-2007). Ikke bare er arbeid viktig økonomisk sett, men det er viktig for selvfølelsen, ha følelsen av at du har tilknytning til et samfunnsaktuelt formål, være en del av noe. På spørsmål om ”hva er du?”, svarer de fleste hva slags jobb de har. Den store vekten som legges på arbeidslinja i vårt samfunn handler derfor ikke bare om samfunnsøkonomi, men også på den betydningen arbeid har for den enkelte (Tøssebro, m fl. (under arbeid)). Videre kan det være grunn til å tro at foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne har mer belastning i hverdagen, slik at det kan gå utover yrkesaktiviteten. Merarbeid i hverdagen krever tilpasninger fra foreldrene sin side, ettersom familien kan ha ekstra utfordringer og oppgaver i hverdagen. Det politiske målet om likestilling i arbeidslivet for alle foreldre, sier ikke at foreldre til funksjonshemmete barn må tåle mer enn andre, men at de skal motta tilfredsstillende støtte fra det offentlige hjelpeapparatet.

I det følgende skal jeg se på yrkesdeltagelse blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne i skille mellom det offentlige helsevesenet og hjemmet, og om foreldrene opplever at hjelpeapparatet dekker de behovene de har for å delta i arbeidslivet. Derfor vil jeg belyse både mødrenes og fedrenes yrkesaktivitet, sammenlignet med foreldre flest. Deretter vil jeg se på heltid versus deltid sammenlignet med foreldre flest, og om type funksjonsnedsettelse har påvirkning på mors arbeidsdeltagelse. Videre vil jeg gå inn på andelen av foreldrene i undersøkelsen som er fornøyd eller svært fornøyd med og som mottar et utvalg tjenester eller

støtteordninger i de ulike fasene av prosjektet (1999, 2003, 2006, 2009 og 2012). I tillegg vil jeg se på foreldrenes vurdering av om behovene dekkes, da med fokus på avlastning og støttekontakt. Dermed kan jeg se på hvordan foreldrene opplever og håndterer samspeillet mellom hjemmet og det offentlige helsevesenet, og hvordan de håndterer det spillerommet de får. Da spesielt med tanke på hvordan foreldrene håndterer ytre (hjelpeapparatet) press og indre (hjemmet) press. La oss starte med å få en oversikt over mødrenes yrkesaktivitet.

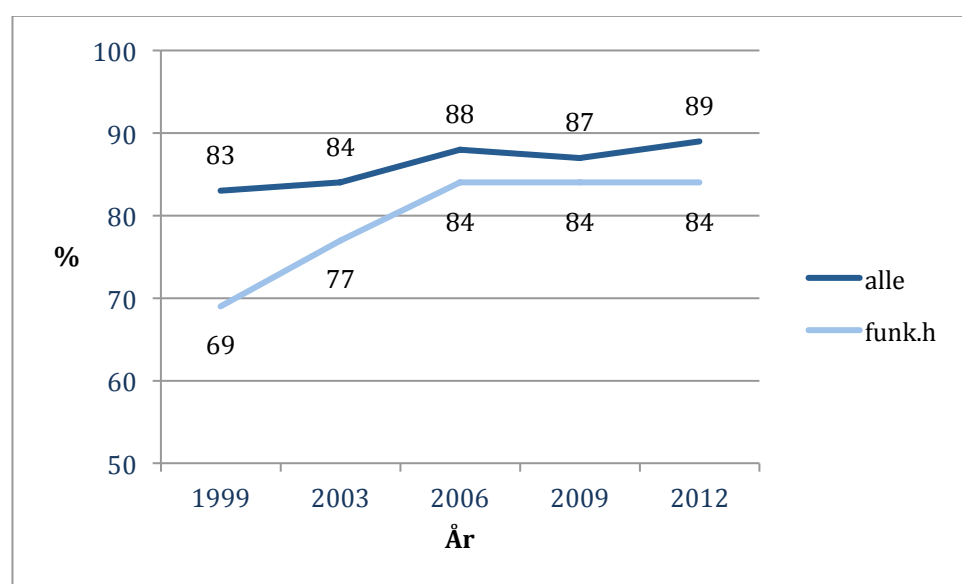
5.4 Mødres yrkesaktivitet

I debatten om yrkesdeltakelse har det særlig vært fokus på mødre. Det hører med til historien, hvis vi fokuserer på kvinnenens tradisjonelle rolle. Kvinners rolle har selvfølgelig vært forskjellig i ulike samfunn, og varierer sterkt med tid og sted. Går vi 60-70 år tilbake i tid, var sjeldent kvinner i jobb og deres rolle var i hjemmet. Beveger vi oss til tre-fire tiår senere, nærmere bestemt 1980, var deltakelsen avhengig av alderen på yngste barn, med en gradvis tilbakevending til arbeidslivet etter hvert som barna ble større. Ser vi videre på utviklingen de siste 20 årene, ser vi at det å ha barn eller barnas alder synes å spille en mindre rolle (Tøssebro, m fl. (under arbeid)). Andelen mødre med barn under 16 år som er i jobb, har gått opp fra 74 prosent til 85 prosent fra 1990 til 2010. Over 80 prosent er i dag i jobb (eller permisjon) når yngste barn er 0-2 år, og fra 2-årsalderen er nesten 90 prosent i jobb (Meld. 6, 2010-2011). Dette er innenfor rammer som viser til en kultur for at mor skal jobbe, samtidig finnes det både barnehager og permisjonsordninger som er med på å tilrettelegge. Mødre jobber riktignok fortsatt mindre enn fedre, men i dag er forskjellen primært knyttet til bruken av deltidsarbeid. Få menn jobber deltid, mens det gjelder rundt halvparten av kvinnene (Meld. 6, 2010-2011).

Norge har en meget høy sysselsetting, sammenlignet med andre land. Dette gjelder både blant kvinner og menn. I følge OECD (2011) ligger Norge på andreplass blant 37 land, det er bare Island som rager høyere enn oss. Blant alle kvinner mellom 15 og 64 år er omtrent 74 prosent av norske kvinner i jobb, noe som er nesten 20 prosentpoeng over land som Frankrike og Storbritannia. Utenom Norden er det faktisk bare Sveits som ligger over 70 prosent (Tøssebro, m fl. (under arbeid)).

Tidligere forskning av Shearn og Todd fra 2000 antyder at mødre til funksjonshemmete barn ikke deltok i den raske økningen i sysselsetting blant mødre som en så i alle vestlige land mot slutten av det 20. århundre. De viser blant annet til en studie fra Wales, der bare 31 prosent av mødrene til utviklingshemmete var i og kun seks prosent arbeidet full tid (Felce, m fl. 1998). Videre viser en studie fra USA at alle mødre reduserer yrkesaktiviteten når de får barn, men at mødre til funksjonshemmete barn henger etter i det å vende tilbake til jobb når barna nærmer seg skolealder (Porterfield 2000). Hvis vi beveger oss tilbake til Norden, viser en studie fra Danmark at blant mødre til 11-åringer er det lite forskjeller i yrkesaktiviteten. Blant mødre til funksjonshemmete barn var 76 prosent i jobb, sammenlignet med 79 prosent blant alle mødre (Bengtsson, m fl. 2011). I motsetning viser en studie fra vårt naboland Sverige større forskjeller. Her er mødre med funksjonshemmete barn hele 20 prosent mindre yrkesaktive enn andre mødre (Olsson og Hwang 2003). La oss videre se på tidligere funn fra undersøkelsen ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”, sammenlignet med femte og siste datainnsamling (2012). Tall og figur 1 er hentet fra kapittel 6, Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv, som er et kapittel i en bok under arbeid (Tøssebro, m fl. (under arbeid)).

Figur 1 Andel sysselsatte mødre sammenlignet med mødre flest. Barnas alder er 4-6 år (1999), 8-10 (2003), 11-13 år (2006), 14-16 år (2009) og 17-19 år (2012) (Tøssebro, m fl. (under arbeid)).



La oss først kartlegge hva disse tallene og denne figuren betyr. Den viser at mødre med funksjonshemmete barn er litt mindre sysselsatt enn mødre flest gjennom hele perioden (1999 til 2012)⁶. Først og fremst ser vi at forskjellen er størst når barna er i førskolealder (4-6 år), her ser vi at forskjellen er 14 prosent (69 prosent blant mødre med funksjonshemmete barn er i jobb, og 83 prosent blant mødre flest er i jobb). (Tøssebro, m fl. (under arbeid)). Dette kan først og fremst tyde på merarbeid, som igjen fører til at tiden ikke strekker til og at det dermed blir vanskelig å ta hensyn til både omsorgsplikter hjemme og deltakelse i arbeidslivet samtidig. Dette gjelder da særlig når barna er små (Tøssebro og Lundebj 2002). Videre ser vi at forskjellene blir mindre, og fra og med barna blir 11-13 år er forskjellen relativt stabil og liten (88 prosent blant mødre flest, mot 84 prosent blant mødre med funksjonshemmet barn). Sånn holder det seg frem til i dag (Tøssebro, m fl. (under arbeid)). Slik sett kan en si at mønsteret ligner på det som er vist gjennom studier i USA, hvor mødre til funksjonshemmete barn henger etter andre mødre i forhold til det å vende tilbake til arbeid. Og fra barnet er 11 år synes imidlertid barnets mødrenes tilpasning til arbeidslivet i liten grad å være avhengig av om barnet er funksjonshemmet eller ikke (Porterfield 2002). Videre skal vi se på deltid versus heltid blant mødre med funksjonshemmete barn, og deretter sammenlignet med mødre flest.

Tabell 4 Arbeidstid i prosent blant mødre med funksjonshemmete barn som bor sammen med barna i alle fem fasene (Wendelborg, m fl. 2013).

	4-6 år (1999) (N=389)	8-10 år (2003) (N=336)	11-13 år (2006) (N=337)	14-16 år (2009) (N=293)	17-19 år (2012) (N=245)
Kort deltid (1-19 timer)	21	21	19	17	14
Lang deltid (20-34 timer)	44	46	42	36	38
Heltid (35-44 timer)	31	29	37	44	44
Overtid (45 timer +)	4	5	2	4	5
(Andel sysselsatte)	(63)	(74)	(85)	(83)	(83)

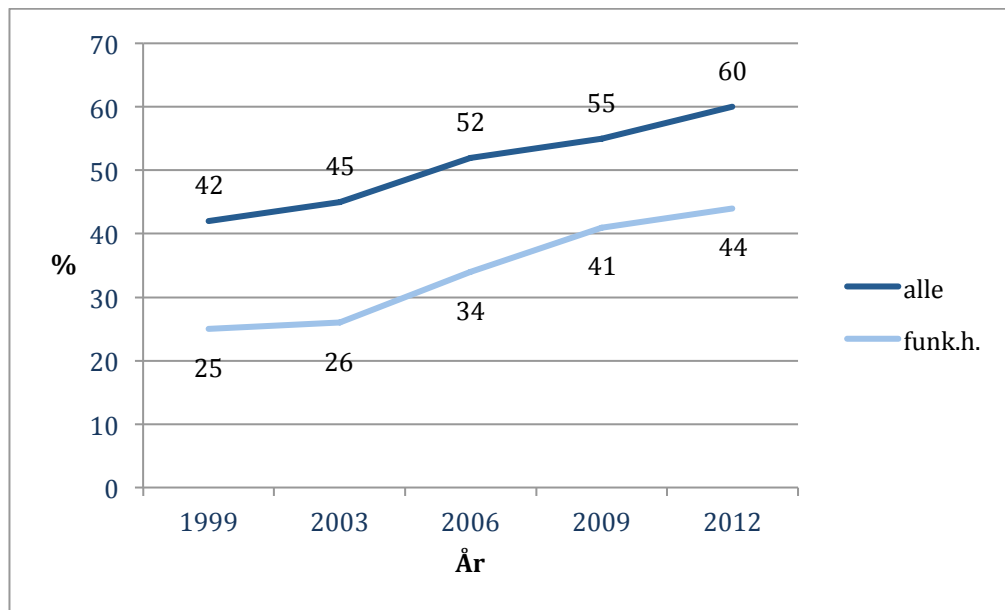
Tabell 4 viser først og fremst det som ble påpekt ovenfor, at sysselsettingen gradvis øker fram til barnet er 11-13 år. Her får vi en god oversikt, hvor vi ser at andelen

⁶ Sammenligningsgrunnlaget er hentet fra Levekårsundersøkelsen i 2000, 2003, 2006 og 2009 (Tøssebro, m fl. (under arbeid)). Levekårsundersøkelsen fra 2009 er brukt til å sammenligne i 2012 også, fordi levekårsundersøkelsen fra 2011 med aktuell alder hadde kun et utvalg på 133.

sysselsatte i 1999 var 63 prosent, deretter 74 prosent i 2003, og etter det ligger andelen sysselsatte mødre til funksjonshemmete barn på rundt 85. Det er svært høyt sammenlignet med alle kvinner i alle land (Wendelborg, m fl. 2013). Når det gjelder tidligere funn, fant Tøssebro og Lundeby (2002) noe forskjell i yrkesaktiviteten blant mødrene. De fant at når barna var under syv år, var andelen mødre til funksjonshemmete barn i arbeid 69 prosent, mot 78 prosent blant mødre flest. Videre fant de at 65 prosent av de sysselsatte mødrene med barn under syv år, arbeidet deltid. Når det gjaldt mødre flest, arbeidet 57 prosent av de sysselsatte i deltid (< 35 timer i uken).

Doktoravhandlingen til Hege Lundeby (2008) forsket på første (1999) og andre (2003) fase av prosjektet, og det er aktuelt og trekke inn funn fra begge fasene inn i denne oppgaven da det er relevant tidligere forskning. Lundeby (2008) fant at fire år senere, når barna var nådd skolealder (8-10 år), at andelen sysselsatte mødre i begge grupper økte i den perioden. I 2003 oppgir 78 prosent av mødrene med funksjonshemmete barn at de er i arbeid, mot 84 prosent av mødre flest. Funnsom Lundeby (2008) fant bemerkelsesverdige var at selv om yrkesaktiviteten økte i begge grupper i den perioden, er det fortsatt om lag ti prosent færre mødre med funksjonshemmete barn som er yrkesaktive på begge tidspunkt. Videre fant Lundeby (2008) at når barna nådde skolealder arbeidet 68 prosent av mødrene i undersøkelsen deltid, mens derimot arbeidet 53 prosent av mødre flest deltid. Her ser vi en økning i andelen deltidsarbeidende mødre med funksjonshemmete barn (fra 65 prosent til 68 prosent), og en minskning blant mødre flest (fra 57 prosent ned til 53 prosent). Når det gjelder gjennomsnittlig arbeidstid per uke mellom de to gruppene, ble det gjort signifikante funn. Mødre med funksjonshemmete barn arbeider i snitt 28,1 timer i uken, mot 30,5 timer i uken for mødre flest.

Figur 2 Andel sysselsatte mødre med funksjonshemmete barn og mødre flest, arbeidstid minst 35 timer i uken. Barnas alder er 4-6 år (1999), 8-10 (2003), 11-13 år (2006), 14-16 år (2009) og 17-19 år (2012). (Tøssebro, m fl. (under arbeid)).



Figur 2 viser andelen mødre som jobber heltid, det vil si 35 timer i uken eller mer. Her er forskjellen mellom mødre til barn med nedsatt funksjonsevne og andre mødre betydelig større enn om vi bare ser på yrkesdeltakelse (Tøssebro, m fl. (under arbeid)). Videre ser vi at mønsteret over tid når det kommer til heltid også er annerledes. Forskjellen varierer mellom 13 prosentpoeng på det minste, og 19 prosentpoeng på det meste. I tillegg viser ikke figuren en tydelig trend gjennom oppveksten. Det vi ser er at det er en svak tendens til større forskjell når barna er små, og noe mindre når barna er tenåringer. Hovedbildet er likevel at forskjellen vedvarer ut oppveksten. Det er en økning i andelen på heltid blant mødre til barn med og uten funksjonsnedsettelse, og utviklingen er ganske parallell gjennom barnas oppvekst.

Dersom vi ser figur 1 og figur 2 i sammenheng, kan en si at mødre med små funksjonshemmete barn foretar to typer tilpasning. De lar i større grad være å jobbe, og de jobber oftere deltid (Tøssebro, m fl. (under arbeid)).

5.4.1 Betyr type eller grad av funksjonsnedsettelse noe?

Det finnes mange ulike typer funksjonsnedsettelser, med ulike diagnoser innad i funksjonshemmingen, samt svært ulike grad. Noen har svært alvorlige sammensatte

funksjonsnedsettelse, mens andre har en mild grad av lærehemming eller bevegelseshemming. Det gjelder også utvalget fra undersøkelsen *”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”*, som denne masteroppgaven er basert på. En mulig hypotese ville kanskje vært å tro at en sterkere grad av funksjonsnedsettelse spilte en rolle for mors yrkesaktivitet. Tøssebro, m fl. (under arbeid) har undersøkt dette nærmere, og har sett på ulike egenskaper ved barnet og mor. Jeg velger å bruke deres tidligere analyser som en supplement til denne oppgaven, da det er svært aktuelle funn og min oppgave er nært knyttet opp til prosjektet *”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”*. Ved barnet så de på egenskaper som: 1) type funksjonsnedsettelse, 2) grad av funksjonsnedsettelse og 3) kjønn. Videre så de på egenskaper ved mor som: 4) utdanning, 5) alder, 6) om hun er alene eller har partner (far eller stefar), og 7) om det er flere barn i familien. De valgte imidlertid ikke siste fase av prosjektet (2012) som sammenligningsgrunnlag, da det ikke finnes data fra 2012 om eventuelt skilte mødre har ny partner. Derfor brukte de data fra tre tidspunkt, 1999, 2006 og 2009. I tillegg ser undersøkelsen kun på mødre med funksjonshemmete barn, ikke sammenlignet med mødre flest. Grunnet til det er for å kunne se på variasjonen blant mødrene i undersøkelsen, og finne ut hva som er de viktigste faktorene og danne et samlet bilde av hva som påvirker yrkesdeltakelse og arbeidstid.

Rent hypotesemessig, er det grunn til å tro at større merarbeid og kanskje flere omsorgsoppgaver påvirker mors yrkesaktivitet. Derimot, det de fant gjennom undersøkelsen er noe overraskende. De fant at trekk ved barna ikke spiller noen rolle for om mor jobber eller ikke. Det gjelder både i forhold til type og grad av funksjonsnedsettelse, og heller ikke om barnet er gutt eller jente (Tøssebro, m fl. (under arbeid)). Det sistnevnte burde ikke ha noe å si, så det funnet var ikke overraskende. Hva angår mors alder, fant de at det heller ikke har noen påvirkning på yrkesaktiviteten. Det samme gjelder om det er flere barn i familien. I motsetning, fant de imidlertid to faktorer og egenskaper ved mor som påvirker yrkesaktiviteten hennes, det er i første omgang mors utdanning og deretter om hun er alene eller har partner. Disse funnene gjelder i alle faser av barnets oppvekst. Dersom mor har høy utdanning, er hun klart oftere i jobb. Til sammenligning er alenemødre som er alene om omsorgen, klart sjeldnere i jobb.

Videre undersøkte Tøssebro, m fl. (under arbeid) om barnets grad av funksjonsnedsettelse slo ut i om mor jobbet heltid eller deltid. Her kom det også frem at utdanning har betydning. Men det som hadde mest betydning for om mor arbeidet heltid eller ikke, var barnets grad av funksjonsnedsettelse. Mor jobber mye sjeldnere heltid, dersom barnet har en alvorlig grad av funksjonsnedsettelse. Dersom barnet har en mild funksjonsnedsettelse, jobber mor like mye heltid som mødre flest. Den store forskjellen er fra mild til moderat funksjonsnedsettelse. Tøssebro, m fl. (under arbeid) fant at det er først når funksjonsnedsettelsen blir av betydelig grad at det slår ut i mors arbeidstid, og da slår det klart ut.

5.5 Fedres yrkesaktivitet

Etter et stort fokus på mødrenes yrkesaktivitet, er det både viktig og aktuelt og snu fokuset mot fedrenes yrkesaktivitet. Det er tradisjonelt ofte mødrene det blir forsket på, da en gjerne lett hopper til konklusjonen om at det er mødrene som tilpasser seg en rolle mellom omsorgsoppgaver hjemme og yrkesaktivitet. Samtidig har farsrollen vært i endring, og de siste årene har det vært mye fokus på fedres økte involvering i barneomsorg. I tillegg har pappapermisjon vært et steg i riktig retning, da det har vært med på å utvikle både fokuset og farsrollen. Derfor er det like viktig å se på om fedre til barn med nedsatt funksjonsevne skiller seg fra fedre flest. Ettersom Tøssebro, m fl. (under arbeid) har gjort denne sammenligningen med fedre flest⁷, velger jeg å bruke de data og analyser som et supplement til denne oppgaven. De har sett på fedres sysselsetting fra barna var 4-6 år (1999) til barna nå er 17-19 år (2012).

Først kan vi se på tidligere funn som er gjort hva angår fedres sysselsetting, med undersøkelsen *"Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge"* som datagrunnlag. Tøssebro og Lundeby (2002) fant at når barna var 4-6 år gamle (1999), jobbet fedre til barn med funksjonsnedsettelse vanligvis full tid, men sjeldnere mer enn en normal arbeidsdag. Fire år senere konkluderte Lundeby (2008), at fedre til barn med funksjonsnedsettelse ikke jobber mindre enn fedre flest, heller tvert imot (data fra 2003, når barna var 8-10 år). Hele 95 prosent i undersøkelsen oppgir å være i

⁷ Sammenligningsgrunnlaget er fra levekårsundersøkelsene i 2000, 2006, 2009, 2011 (Tøssebro, m fl. (under arbeid)).

arbeid, til sammenligning oppgir 88 prosent av fedre flest å være i arbeid⁸. Videre fant Lundeby (2008) at gjennomsnittlig arbeidstid for fedre flest var 43,7 timer i uken, mot 41,4 timer i uken for fedre med funksjonshemmete barn. Andelen av fedre fra begge grupper som arbeidet deltid var like lav, det var kun 7 prosent som arbeidet mindre enn 35 timer i uken. Dermed lød konklusjonen slik at det er lite som tyder på at barn med nedsatt funksjonsevne er til hinder for fedrenes yrkesaktivitet.

I det følgende vil jeg sette opp en tabell som illustrerer både mødres og fedres yrkesaktivitet, sammenlignet med mødre og fedre flest fra 2012. Dette gjør jeg for å oppsummere tallene og funnene. Tabellen vil inneholde andelen av mødre med funksjonshemmete barn som er sysselsatte og hvor mange som arbeider heltid, sammenlignet med mødre flest. I tillegg vil tabellen inneholde andelen av fedre som har funksjonshemmete barn som er sysselsatte og hvor mange som arbeider heltid, samt overtid. Fedre flest vil også få sin naturlige plass i tabellen. Deretter vil jeg gå gjennom funnene fra fedres yrkesaktivitet fra 2012.

Tabell 5 Andelen mødre og fedre som er sysselsatte, arbeider heltid, overtid (fedre), sammenlignet med mødre og fedre flest (2012)

	Mødre m. funk	Mødre flest	Fedre m. funk	Fedre flest
Andel sysselsatte	84 prosent	89 prosent	95 prosent	93 prosent
Heltid (35-44 timer)	44 prosent	60 prosent	87 prosent	84 prosent
Overtid (45 timer +)	-	-	23 prosent	29 prosent

Gjennom undersøkelsen til Tøssebro, m fl. (under arbeid) fant de at nesten alle fedre jobber heltid, og forskjellen mellom fedrene i undersøkelsen og fedre flest, er minimal. Noe som har vist en forskjell, er andelen fedre med funksjonshemmete barn som arbeider overtid. Tabell 5 viser at 23 prosent av fedrene i undersøkelsen arbeider overtid, mot 29 prosent av fedre flest med barn i samme aldersgruppe (arbeider mer enn 44 timer i uken). Forskjellen i overtid mellom de gruppene indikerer at fedre med funksjonshemmete barn foretar en viss tilpasning til arbeidssituasjonen, og dermed arbeider mindre overtid.

⁸ Levekårsundersøkelsen 2003

5.6 Hjelpeapparatets påvirkning

Forskjellen i mødres yrkesaktivitet er ikke veldig stor i Norge, og vi har gode ordninger for tildeling av hjelpemidler og kompensering for ekstra utgifter. I tillegg er ordningene i Norge mye bedre enn i mange andre land. Det å få omsorgsoppgaver på hjemmearenaen og ønsket om å være i 100 prosent arbeid kan være vanskelig for mange. Mange familier sliter med denne balansegangen, og det knyttes ofte til for store omsorgsbelastninger. Det kan også handle om hvordan hjelp og hvilke stønader en mottar fra det offentlige hjelpeapparatet. Videre har det også mye å si hvilke erfaringer en har gjort seg, om de er positive eller negative. Ulike tjenester og støtteordninger som finnes er blant annet: grunnstønad, hjelpestønad, avlastning, støttekontakt, omsorgslønn og ferieavlastning. Først vil jeg gi en detaljert oversikt over hvor mange som mottar de ulike støtteordningene, samt tjenestene i 2012. Deretter vil jeg se på hva foreldrene sier gjennom empirien til undersøkelsen *"Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge"*. Hva forteller foreldrene, hva er deres opplevelser og erfaringer med det offentlige hjelpeapparatet?

Tabell 6 Andelen i prosent som mottar støtteordninger/tjenester i 2012 (Wendelborg, m fl. 2013).

	2012
Grunnstønad	74 prosent
Hjelpestønad	84 prosent
Avlastning	59 prosent
Støttekontakt	44 prosent
Omsorgslønn	39 prosent
Ferieavlastning	40 prosent

I tabell 6 ser vi andelen i prosent som mottar ulike støtteordninger eller tjenester. Sammenlignet med tidligere faser av prosjektet har støtteordninger som både avlastning og støttekontakt gått ned. I 2009 når barna var 14-16 år gamle, benyttet 70 prosent av familiene seg av avlastningstilbud, mot 59 prosent i 2012. 53 prosent av familiene benyttet seg av støttekontakt i 2009, mot 44 prosent i 2012. Disse funnene er stikk i strid med at foreldrene i 2012 oppfatter funksjonsnedsettelsen som mer alvorlig enn de gjorde da barna var små (Wendelborg, m fl. 2013). Blant annet jobber mor mindre heltid dersom barnet har en alvorlig grad av funksjonsnedsettelse. Derfor

ville en tro at det er nettopp slike ordninger som kan bistå noe av belastningen. Men det kan også ha noe å gjøre med alderen til barnet, at de nærmer seg voksenlivet. I tillegg har hjelpestønad gått ned fra 94 prosent (2009), til 84 prosent (2012). Grunnen til dette kan være at flere har fylt 18 år, og da er det nye former for stønader som tas i bruk.

Yrkesaktivitet har innvirkning på familiens økonomi. Problemstillinger som ofte kan dukke opp innad i en familie som har et funksjonshemmet barn, er for eksempel hvis far jobber mindre overtid, mor jobber deltid, og barnet krever økte utgifter på grunn av funksjonsnedsettelsen.

”Vi jobber 100 prosent stilling begge to (...). Jeg vurderer å gå ned til 80 prosent. Nå har jeg en dag hjemmekontor i uken, hvor jeg får tatt unna mye: telefoner til NAV, barnehage osv. Jeg kjenner at jeg har behov for å redusere, det blir for mye i hverdagen. Nå når jeg får hjelpestønad fra NAV, så har jeg mulighet til å jobbe 80 prosent”.

Her forteller en mor om fordelene ved å ha en fleksibel jobb. Ved å ha hjemmekontor en dag i uken, får hun gjort unna mye nødvendig da. Blant annet foregår mye av kontakten med hjelpeapparatet på dagtid. Videre er det derimot andre som ikke har en fleksibel jobb, noe som gjør balansegangen betraktelig vanskeligere:

”Jeg har vært mye borte fra jobb, men så går jeg tilbake igjen til jobb nå, i 50 prosent stilling (...). Jeg jobber i turnus. Jeg jobber 50 prosent og har 50 prosent pleiepenger (...). For jeg kan ikke jobbe hver 3. helg. Og heller ikke seinvakt, da er det ingen her som tar vare på han. Så jeg har prøvd å få tilrettelagt arbeidstid, og det har jeg ikke lyktes med. Fordi jeg er ikke syk – det er barnet mitt som trenger pleie”.

Videre forteller en enslig mor om et intenst liv, som blir litt isolert. Hun jobber to uker på og fire uker av, og ved spørsmålet om omsorgslønn svarer henne:

”Nei, jeg har ikke noe valg, fordi at når jeg bygde dette huset her og flyttet inn for 7 å siden, jeg bygde det ene og alene for sønnen min. Ellers hadde jeg jo aldri hivd meg på noe sånn galskap som dette her. Og dermed så sitter jeg i gjeld opp til ørene, og

jeg har ikke noe valg, jeg er nødt til å gå i full jobb. Og jeg er nødt til å jobbe offshore, for hvis jeg begynner på land går jeg ned i lønn, og da klarer jeg ikke å betjene lånet”.

Spørsmål som angår økonomisk kompensasjon hvis og når foreldrene ikke klarer å opprettholde deltakelsen i arbeidslivet, er selvfølgelig sentrale. Dermed blir spørsmålet om familiene føler at det offentlige hjelpeapparatet dekker de behovene de trenger for å delta i arbeidslivet? Videre blir også sentrale spørsmål hvordan foreldrene håndterer det spillerommet de får, i skillet mellom det offentlige hjelpeapparatet og hjemmet? Ulike tilpasninger foreldrene gjør har med hvilke tjenester og stønader de mottar fra hjelpeapparatet. De fleste prøver å få til en arbeidssituasjon som er best mulig tilpasset hele familien, men beholde et aktivt arbeidsliv og et levelig hjemmeliv. Mange har også jobber som tilpasses til merarbeidet hjemme og god lønn på kort tid, eksempelvis gjennom nattevakter. Dette er en arbeidstid som fort kan slite ut mange, og ikke akkurat åpner dører for et tilfredsstillende sosialt liv. En jobber hele natten, hjem fra jobb tidlig om morgningen og rett i gang med nødvendig morgenstell, deretter frokost. Så får man noen timer søvn, før barnet kommer hjem og rutinene starter igjen om ettermiddagen:

”Jeg har vært helt i kjelleren, for det ble for mye. Så siste – ja, siden november har jeg vært sykemeldt. Det sa bare stopp – kroppen klarte ikke mer”.

Her ser vi en enslig mor som rett og slett ikke orket mer, og trengte en pause. Vi kan dessverre ikke se bort ifra slike tilfeller, men forskning viser at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ikke har dårligere helse enn andre, men er derimot mer sykemeldte (Wendelborg, m fl. 2013). Dette kan være en form for tilpasning til balansen mellom omsorgsforpliktelser og krav fra arbeidslivet. Videre er det en indikasjon på belastninger, og dermed en måte å tilpasse yrkesrollen til totalbelastningen.

Hvis barn med nedsatt funksjonsevne blir syke, har foreldrene formelt sett rett på omsorgspenger. I tillegg har de rett på sykepenger/pleiepenger som kompensasjon for tapt arbeidsinntekt hvis barnet blir innlagt på sykehus (Sosial- og helsedepartementet). Dette er klart viktige og nødvendige rettigheter som kan bidra til å gjøre det mulig for

foreldrene å kombinere yrkesaktivitet med utvidet omsorgsarbeid. Samtidig slites gjerne foreldrene med dårlig samvittighet, både ovenfor familiemedlemmer hjemme, og ovenfor kollegaer på jobben. Med tanke på jobben, kan det vært hvis arbeidsoppgaver ikke blir gjort, eller hvis andre kollegaer må utføre deres oppgaver. Dette kan skape store vansker for foreldrene individuelt sett, og mange har hatt hyppige eller lengre perioder med sykemeldinger, før de finner andre løsninger som fungerer optimalt.

Mange familier har ikke råd til å jobbe mindre, derfor tyr flere til hyppige eller langvarige sykemeldinger. Spesielt blant mødre (Wendelborg, m fl. 2013). At ulike former for periodevis fravær gir mulighet til å holde på en relativ høy stillingsandel kan i økonomisk forstand også forstås som en positiv mulighet, ikke bare som et uheldig ytre press. Det eksisterer ikke offentlige støtteordninger som er utarbeidet med det formål å kompensere for redusert arbeidstid. Ordninger som forhøyet hjelpestønad og omsorgslønn er riktignok økonomiske ytelser basert på merarbeid knyttet til å yte omsorg for et barn med (sterkt) nedsatt funksjonsevne. Men for begge ordninger understrekes det at de ikke skal være noen reell kompensasjon for eventuell tapt arbeidsfortjeneste. Redusert arbeidstid og arbeidsinntekt skal heller ikke legges til grunn for beregning av stønader (Sosial- og helsedirektoratet 2005). Ofte tolkes allikevel ordningen med omsorgslønn som kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste (Lundeby 2008).

Når vi dermed vet at foreldrene opplever mye tidkrevende og etter deres syn helt unødvendig merarbeid, og barrierer i forhold til hjelpeapparatet, er dette nok et eksempel på at mye kan gjøres for å lette hverdagen til disse familiene.

6 Diskusjon

I det følgende kapittelet vil jeg diskutere empirien og funnene jeg har gjort opp mot mine valg i forhold til sosialøkologisk perspektiv og den sosiale konteksten familiene lever sine liv innenfor, samt samspillet og kontakten de blant annet har med det offentlige hjelpeapparatet. Videre vil jeg diskutere hvordan familiene håndterer samspillet mellom det offentlige hjelpeapparatet og hjemmet, og det spillerommet de får i tråd med strukturasjonsteorien.

Denne oppgaven handler om hverdagslivet til familier som har barn med nedsatt funksjonsevne, og de sosiale rammene og den sosiale konteksten de lever og former sine liv innenfor. Bronfenbrenners (1992) sosialøkologiske perspektiv kan brukes for å illustrere nettopp dette, da perspektivet ser på individets muligheter og begrensninger som finnes i den konteksten de lever i. Videre vil menneskers handlinger og hverdagsliv forstås og tolkes i relasjon til deres omgivelser. I tillegg prøver en også å forstå fenomen i større, helhetlige sammenhenger. Det sosialøkologiske perspektivet forstår et samfunn ut ifra ulike ”kontekster” og forskjellige typer samspill på forskjellige nivåer. De forskjellige nivåene er mikro-, meso-, ekso og makrosystemer, og viser til de nære personlige relasjoner og samspill i mikrosystemer, til samspill mellom barnets skole og foreldrene, til samspill mellom foreldrene og det offentlige hjelpeapparatet, og til slutt samspill på samfunnsnivå og makronivå som for eksempel samfunnets økonomi og politikk. Igjen er dette perspektivet aktuelt nettopp fordi det reflekterer at ulike kontekster legger føringer for foreldrene, både av utfordringer og gode erfaringer. Eksempelvis kan gode erfaringer på de ulike nivåene gjøre livene enklere for foreldrene, og samtidig gjøre det enklere for foreldrene å finne en god balansegang mellom ekstra omsorgsoppgaver og yrkesdeltagelse. Noe av det som legger føringer for handlinger og valg, ligger i de felles mer overordnede makrostrukturene i det norske samfunn. For foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne, gjelder da spesielt støtteordninger og tjenester gitt av det offentlige hjelpeapparatet. De legger føringer for foreldrenes valg når det kommer til yrkesdeltagelse.

Videre skal jeg belyse hvordan foreldrene som kyndige aktører handler innenfor de sosiale rammene og den sosiale konteksten de lever innenfor. Tilnærmingen til og

tolkingen av empirien i denne oppgaven har foregått gjennom Giddens' strukturasjonsteori, hvorav et av poengene er å forstå sosial praksis (Giddens 1984). Et av hovedpoengene til teorien er en forståelse av at menneskets handlinger på samme tid strukturerer og er strukturert av samfunnet. Jeg har funnet strukturasjonsteorien tilfredsstillende i forhold til min problemstilling, da den peker på noen helt sentrale forhold for å forstå hverdagslivet til familier med funksjonshemmete barn. Først og fremst handler det om hvilke begrensninger og muligheter som møter familiene i de forskjellige samfunnsstrukturene. Videre handler det om at foreldrene handler som kyndige aktører (agenter), og tar bevisste valg i deres hverdagsliv. Samtidig kan både valg og handlinger være begrenset gjennom strukturer i for eksempel den kommunen de bor i. Eksempelvis gjennom avslag på søknader om støtteordninger eller tjenester, da begrenser den konkrete konteksten de befinner seg i foreldrenes valg. Dermed er kanskje valgene mer begrenset enn en tror.

Strukturasjonsteorien tilsier at mennesker er kyndige aktører, her bruker Giddens begrepet *agent*, noe jeg også vil referere til videre i diskusjonen. Agent refererer til mønsteret av menneskets handlinger. Det betyr at samtidig som strukturene både begrenser og åpner muligheter for menneskers (agenters) handlinger, kan mennesker velge å handle annerledes, og dermed bidra til å endre strukturene (tilsiktet eller utilsiktet). Derfor må vi forstå mennesker som både kompetente, kyndige og selvstendige (Giddens 1984).

Videre skal jeg diskutere nettopp foreldrene i empirien som kyndige aktører, og hvordan de håndterer muliggjørende og begrensende strukturelle føringer i samfunnet på forskjellige nivåer. Videre skal jeg også diskutere hvordan foreldrene håndterer indre og ytre press. Eksempelvis, hvordan håndterer foreldrene ytre faktorer som hjelpeapparatet, og hvilken ytre press legger hjelpeapparatet på foreldrene?

6.1 Overordnede strukturer i samfunnet

Som nevnt ovenfor, er det de felles overordnede makrostrukturene i det norske samfunn som legger føringer for handlinger og valg. Makrostrukturer i samfunnet vårt er blant annet samfunnets økonomi og politikk, kultur, religion og sosioøkonomiske faktorer. Ved gode ordninger som støtteordninger og tjenester til foreldre med

funksjonshemmete barn, vil det bidra til å enkle hverdagen til mange av disse familiene. Vi lever i et samfunn hvor det forventes at voksne mennesker jobber, og vi er avhengige av å skaffe oss en inntektskilde som gjør at vi kan forsørge oss selv og familien. Dette utgangspunktet forandres jo ikke dersom en får et funksjonshemmet barn som trenger mer oppfølging enn barn flest. Både det økonomiske aspektet er viktig, men også det sosiale aspektet på jobben, samt identitets- og inkluderingsaspektet. Ikke bare er arbeid viktig økonomisk sett, men det er viktig for selvfølelsen, ha følelsen av at du har tilknytning til et samfunnsaktuelt formål, være en del av noe. På spørsmål om ”hva er du?”, svarer de fleste hva slags jobb de har. Den store vekten som legges på arbeidslinja i vårt samfunn handler derfor ikke bare om samfunnsøkonomi, men også på den betydningen arbeid har for den enkelte (Tøssebro, m fl. (under arbeid)).

Samfunnets politikk vil skape muligheter og begrensninger for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, men tanke på hvordan de velger å kombinere arbeid og omsorgsansvar for barnet. Dette er en viktig strukturell føring i hverdagslivene til disse familiene. Føler familiene at de får det tilbudet de har behov for, samtidig som de har fleksibilitet på jobben, kan dette fjerne mye av belastningen. Det er flere familier i empirien min som gir uttrykk for dette. Mange er fornøyde med fleksibiliteten de får fra jobben, eksempelvis gjennom å motta hjelpestønad fra NAV og dermed kunne arbeide 80 prosent. Ved å motta en slik økonomisk kompensasjon fra det offentlige hjelpeapparatet, minsker merbelastningene. Men samtidig fant jeg også at flere synes denne prosessen er vanskelig, og synes at hjelpeapparatet fører med seg mer merarbeid enn nødvendig hjelp. Flere nevnte også arbeidsgivere som ikke er fleksible, og foreldrene får dermed en mer stressende og belastende hverdag.

Tradisjonelt sett har mødre vært hjemmeværende, med hovedansvaret for omsorgsoppgaver. Fedrene arbeidet og forsørget sådan familien økonomisk sett. Dagens samfunnsstruktur og politikk har fokus mot et likestilt samfunn, og et aktivt yrkesliv for mødre. Dette er en viktig strukturell føring for kvinner som har et utvidet omsorgsansvar hjemme, å kunne være yrkesaktive. Gjennom slike strukturelle føringer, får mødre til funksjonshemmete barn mulighet til å handle likt som mødre flest. I tillegg finnes det strukturelle føringer og ordninger som deltidsarbeid, som mange av mødre i undersøkelsen benytter seg av. Ved at dette er aksepterte

overordnede strukturer, vil det gi mer personlig tilfredsstillelse samt en følelse av at en handler innenfor aksepterte normer. Hvilke valg familien eller det enkelte forelder foretar, er opp til de. Innenfor disse valgene er det også strukturelle føringer på mikronivå, eksempelvis i familier med to foreldre må mor og far foreta valg avhengige av hverandre. Deres personlige og individuelle valg vil påvirke hverandre. Velger en av de å jobbe deltid, vil det være mer problematisk for den andre å gjøre det samme med økonomiske tanker i hodet. Gjennom funnene jeg har gjort gjennom empirien er det helt klart oftest mødre som tilpasser seg omsorgsoppgaver og yrkesdeltakelse. Etter første datainnsamling i 1999, fant Tøssebro og Lundeby (2002) at 65 prosent av de sysselsatte mødre med funksjonshemmete barn under syv år arbeidet deltid. Av mødre flest med barn i samme aldersgruppe, arbeidet 57 prosent av de sysselsatte deltid (< 35 timer i uken). Tidligere forskning fra andre runde av undersøkelsen (2003) når barna var 8-10 år, viste at 68 prosent av mødre med funksjonshemmete barn arbeidet deltid, mot 53 prosent av mødre flest. Dermed var det en økning i andelen deltidsarbeidende mødre med funksjonshemmete barn, samtidig som det var en minskning blant mødre flest (Lundeby 2008). I 2012 var 85 prosent av mødre i undersøkelsen sysselsatte, hvor litt over halvparten arbeider heltid (44 prosent). Til sammenligning var 89 prosent av mødre flest sysselsatte, hvor 60 prosent arbeider heltid. Det kan selvfølgelig være ulike grunner til hvorfor mødre med funksjonshemmete barn arbeider deltid, men det tyder på et mønster som indikerer at mor trapper, ikke far, ned når merarbeidet øker. Faktorer som er av betydning er barnets grad av funksjonsnedsettelse. Det påvirker helt klart om mor arbeider heltid eller deltid. Mor jobber mye sjeldnere heltid, dersom barnet har en alvorlig grad av funksjonsnedsettelse. Funnene viste også at dersom barnet har en mild funksjonsnedsettelse, jobber de like mye som mødre flest (Tøssebro, m fl. (under arbeid)).

Bronfenbrenners meso-, og eksosystemer refererer til forholdet mellom familien og det offentlige hjelpeapparatet. I Norge er det sterke forventninger til et godt fungerende hjelpeapparat og gode offentlige tilbud. Tidligere og dagens funn viser at det norske samfunn fungerer bedre sånn sett, i forhold til mange andre land. Flertallet av norske mødre med funksjonshemmete barn er i arbeid (85 prosent), og nesten halvparten av mødre (44 prosent) jobber heltid når barna er 17-19 år gamle. Til sammenligning viste en australsk studie fra 2007, at om lag halvparten av mødre til

funksjonshemmete barn var i arbeid. Videre viste studien at hvis barnet hadde en alvorlig bevegelseshemming, ble gapet i sysselsettingsgrad sammenlignet med mødre flest på mer enn 20 prosent. I tillegg fant de at mens 25 prosent av alle mødre (yrkesaktive eller ikke) arbeidet full tid, var bare 14 prosent av mødre med funksjonshemmete barn i full tids arbeid (Gordon, Rosenman og Cuskelly 2007). Dermed vil jeg si at norske samfunnsstrukturer i forhold til yrkesaktivitet, er mer muliggjørende enn begrensende. Bakgrunnen til det er at flertallet av mødre til funksjonshemmete barn opprettholder sin yrkesaktivitet. Men selv om 85 prosent opprettholder sin deltagelse i arbeidslivet, vet vi ikke mer av den grunn om belastningen det fører med seg, eller om de klarer å ha et sosialt liv ved siden av. Derfor kan hjelpeapparatet føles begrensende for mange.

”Jeg har vært helt i kjelleren, for det ble for mye. Så siste – ja, siden november har jeg vært sykemeldt. Det sa bare stopp – kroppen klarte ikke mer”.

Her ser vi en mor som har fått ønsket sitt oppfylt om å bare kunne jobbe nattevakter, for å kunne ta seg av omsorgsoppgaver hjemme i tillegg. Hun har også fått dette tilrettelagt, for å få det til å gå rundt økonomisk. Når arbeidsgiver ikke kunne møte hennes ønsker om mer fleksibilitet, var det best mulig for henne å bare jobbe nattevakter. Alternativet ville vært å jobbe turnus, som betyr kveldsvakter og helgejobbing. Videre ville hun gjerne trappe ned og motta omsorgslønn, men hadde ikke noe annet alternativ enn å jobbe 100 prosent for å kunne betjene det høye lånet hun hadde. Men hvis vi separat ser på yrkesdeltakelse, er samfunnsstrukturene muliggjørende for både mødre og fedre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Videre har også yrkesaktivitet en positiv innvirkning på selvfølelsen og det å være en del av noe (Tøssebro, m fl. (under arbeid)). I tillegg er det mange som er fornøyde og i stor grad tilfreds med offentlige tjenester og stønader, og får en fin balansegang mellom jobb, hjemme og hjelpeapparatet. Mange ville ikke klare å arbeide så mye som de gjør og som det kommer frem gjennom denne undersøkelsen, hvis de ikke hadde fått noen form for hjelp eller avlastning.

6.2 Tilpasninger og håndtering av handlingsrom

Hverdagslivet til familier med funksjonshemmete barn er i samme grad påvirket av de samme samfunnsstrukturene som familier flest. Jeg mener imidlertid ikke med dette å fornekte eller underkommunisere merarbeidet og belastningene som også følger en alvorlig funksjonsnedsettelse. Videre vil jeg heller ikke hevde at de ekstra utfordringene disse familiene står overfor ikke også vil være viktige til å forklare hvorfor for eksempel mødre og fedre i disse familiene handler som de gjør, og hvorfor noen foreldre i noen tilfeller bryter mer med der generelle mønsteret. Nettopp på grunn av disse ekstra utfordringene, blir disse familiene også avhengige av en del andre typer makrostrukturer. Derfor er samarbeidet med et godt hjelpeapparat så viktig i hverdagslivene til disse familiene. Men samtidig står familiene i et avhengighetsforhold til disse systemene. De er avhengig av ulike stønader eller offentlige tjenester, for å få ting til å gå rundt. Som for eksempel fordelingen av tid mellom familie og arbeidsliv. Så hvordan håndterer egentlig familiene det spillerommet de får, gjennom samspill mellom det offentlige hjelpeapparatet og hjemmet?

Giddens (1984) påpeker at individer kan handle i tråd med strukturene, men de kan også velge å handle annerledes. Her er det snakk om foreldrenes opplevelser av valgmuligheter, og hvordan de håndterer de valgmulighetene som er i fokus. Å tenke handlinger som prosess er også viktig i forhold til å forstå hvordan foreldres handlinger endres underveis, i tråd med hva de erfarer. Hvis foreldrene gang på gang må ha kontakt med hjelpeapparatet fordi første, andre eller tredje gangen ikke ga ønskede resultater, blir dette ekstra belastende i hverdagen deres. Eksempelvis ved å måtte skrive en søknad flere ganger eller ta samme telefon for å etterlyse ett hjelpemiddel gjentatte ganger. Dette er hendelser som krever tid, og som går utover andre dagligdagse gjøremål. Det vekker følelsesmessige reaksjoner og ofte følelsen av utmattelse, som igjen kan føre til at det går utover yrkesaktiviteten. I kapittel 5.2 "*De første møtene med hjelpeapparatet*", belyser jeg en del utfordrende sider ved hjelpeapparatet fra foreldrenes side. De fleste erfarer at det er positivt at en diagnose blir stilt tidlig og at diagnosen har en stor betydning, fordi det er først da ballen begynner å rulle og ting skjer (Tøssebro og Lundebj 2006). Når ballen har begynt å rulle, har man krav på ulik tilrettelegging og støtteordninger. Men foreldrene føler at

de må være på vakt, slik at de ikke mister det de har kjempet for og ikke minst har krav på. Etter hvert som årene går opparbeider de seg erfaringer, både på godt og vondt. De erfarer hva som fungerer for barnet deres og hva som fungerer for de som en familie. Dermed vil de etter hvert handle mer strategisk i møte med ulike deler av hjelpeapparatet, og vite hva de både har krav på og rett på.

Videre skal jeg se på handlingsrommet foreldrene har, og de valg de tar innenfor det handlingsrommet. Giddens (1984) snakker om muligheten til å ta valg, og deretter reflektere over sine valg og handlinger. Det er sjeldent mennesker havner i situasjoner hvor de ikke har noen valgmuligheter. Men blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne blir dette kanskje en for absolutt forståelse. Andre alternativer er ofte tilgjengelig, men det er ikke sikkert de er attraktive for den aktuelle familien det gjelder. Yrkesaktiviteten til foreldrene er et eksempel på dette, da foreldrene kan oppleve at de har liten valgmulighet. Gjennom empirien og analysene til Tøssebro m fl. (under arbeid), fant de at desto mer alvorlig grad av funksjonsnedsettelse ungdommen hadde, jo mer gikk det utover arbeidsdeltagelsen til mor. Det er få som sier at de ikke har mulighet til å jobbe i det hele tatt på grunn av funksjonshemmingen til sønnen eller datteren. Men det de imidlertid sier er at det er vanskelig å opprettholde høy grad av yrkesaktivitet for begge foreldrene (Tøssebro m fl. (under arbeid)).

Graden av funksjonsnedsettelse og graden av merarbeid det fører med seg, er med på å bestemme hvor mye tid og krefter foreldrene har til overs til å være i jobb. Derfor er begrepene til Giddens *tid og rom*, svært aktuelle (Giddens 1984). Men når vi ser hvor mye mødre jobber og ulike egenskaper ved mor, er funnene noe overraskende. De tilsier at trekk ved barna, både i forhold til type og grad av funksjonsnedsettelse, ikke spiller noen rolle for om mor jobber eller ikke. Funnene viser at barnets grad av funksjonsnedsettelse slo ut i om mor jobbet heltid eller deltid (Tøssebro m fl. (under arbeid)). Dersom barnet har en alvorlig grad av funksjonsnedsettelse, jobber mor mer deltid. Et annet eksempel på *tid og rom*, er muligheten for fleksibel arbeidstid. En mor i undersøkelsen snakket om fordelene av en fleksibel jobb hvor hun kan jobbe i 80 prosent stilling, og ha hjemmekontor en dag i uken. Ved siden av dette får hun hjelpestønad fra NAV, som gjør denne løsningen optimal.

Økonomiske spørsmål er viktige spørsmål og sentrale føringer i livene til de fleste. Mennesker er avhengige av en inntektskilde. Hvis foreldre ikke klarer å opprettholde den forventede deltakelsen i arbeidslivet på grunn av forskjellige utfordringer, har de behov for økonomisk kompensasjon. Dette er realiteten til flere familier med barn som har nedsatt funksjonsevne, og de må i tillegg gjøre forskjellige tilpasninger til arbeidssituasjonen. Målet for de fleste er å få til en arbeidssituasjon som er best mulig tilpasset hele familien, men beholde et aktivt arbeidsliv og et levelig hjemmeliv. Når summen av oppgaver blir for stor, er det flere som har opplevd både hyppige og lengre perioder med sykemeldinger. Mange familier har ikke råd til å jobbe mindre, det gjelder både av familier flest og familier som har barn med nedsatt funksjonsevne.

Både mødre og fedre i undersøkelsen ytrer at de ønsker å være i arbeid, men det vi har sett er at ofte må mor tilpasse seg en slik ordning som imøtekommer det ekstra omsorgsansvaret hjemme. Gjennom undersøkelsen og analysene gjort av Tøssebro m fl. (under arbeid) har vi sett at mor ofte tilpasser seg ved å arbeide deltid, mens far jobber full tid, men mindre overtid enn før. De kvantitative undersøkelsene har vist at den generelle yrkesaktiviteten og sysselsettingen går opp når barna blir eldre, men flere jobber deltid. I tillegg er det flere som tyr til hyppige eller langvarige sykemeldinger (Wendelborg, m fl. 2013). At ulike former for periodevis fravær gir mulighet til å holde på en relativ høy stillingsandel kan i økonomisk forstand også forstås som en positiv mulighet, ikke bare som et uheldig ytre press. For å kunne kombinere yrkesaktivitet med utvidet omsorgsarbeid, kan dette være en måte foreldrene håndterer ytre faktorer som hjelpeapparatet og ytre press. Gjennom et ønske om deltakelse i arbeidslivet, tilpasser en seg deltakelse via deltidsarbeids og sykemeldinger. På den måten håndterer de også indre press, ved å gjøre hverdagsbelastningen mindre. Forskning viser at både mødre og fedre til funksjonshemmete barn ikke er mer syke eller har dårlige helse, enn mødre og fedre flest (Tøssebro, m fl. (under arbeid)). Men allikevel er de mer sykemeldte. Dermed kan det virke som helsevesenet på en måte hjelper foreldre til funksjonshemmete barn til å holde på en høy stillingsandel. Dette kan være problematisk, men viser også en toleranse som kanskje er nødvendig. Hvis foreldrene ikke klarer å leve opp til forventningene i arbeidslivet, samt forventningene de har hjemme med utvidet omsorgsansvar, har de ikke mange valgmuligheter. Hvis barnet har sterk grad av funksjonsnedsettelse og ekstra store utfordringer i hverdagen, men uavhengig av

diagnosen holder seg frisk, har ikke familien krav på ekstra omsorgspenger. I tillegg mottar de kun sykepenger/pleiepenger ved en eventuell sykehusinnleggelse, som en kompensasjon på tapt arbeidsinntekt (Sosial- og helsedepartementet). Dette er klart viktige og nødvendige rettigheter som kan bidra til å gjøre det mulig for foreldrene å kombinere yrkesaktivitet med utvidet omsorgsarbeid. Men hva hvis hver dag er ekstra utfordrende og belastende, og merarbeidet krever for mye av foreldrene? Derfor kan slike ordninger bistå foreldrene i å gjøre deres hverdagsliv enklere. Dette er også interessant for videre forskning.

Når mødre og fedre med funksjonshemmete barn velger hvordan de skal innrette seg med hensyn til yrkesaktivitet, ser vi at handlingene summeres opp til å likne norske familier flest (Tøssebro m fl. (under arbeid)). Vi har sett at forskjellen på yrkesaktiviteten mellom fedre med og uten funksjonshemmete barn er minimal. Men funnene indikerer at fedre gjør en viss tilpasning, ved å arbeide mindre overtid. Når det gjelder sysselsetting av mødre med funksjonshemmete barn sammenlignet med mødre flest, er ikke forskjellen altfor stor (84 prosent mot 89 prosent). Dette er svært høy sysselsetting av begge grupper sammenlignet med andre land. Men den store forskjellen blant mødrene er deltidsarbeid. Altså, yrkesaktiviteten går opp når barna blir eldre, men flere arbeider deltid.

Litteratur

Arbeids- og inkluderingsdepartementet (2001). *Fra bruker til borger*. (NOU 2001: 22). Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

Bengtsson, S., Hansen, H., og Røgeskov, M. (2011). *Børn med en funktionsnedsettelse og deres familier*. København: SFI, Rapport 11:09.

Bronfenbrenner, U., og Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. I: R. M. Lerner (Red.), *Handbook of child psychology: Vol 1. Theoretical models of human development* (5 ed., Vol. 1, s. 993-1028). New York: Wiley.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

Cohen, I.J. (1989). *Structuration Theory: Anthony Giddens and the Constitution of Social Life*. St Martin's Press, New York, 1989.

El-sass, P. & Lauritsen, P. (2006). *Humanistisk sundhedsforskning*. København: Hans Reitzels Forlag; 2006.

FN (1989) *FN's konvensjon om barns rettigheter*. New York, FN. Norsk revidert oversettelse 2003.

FN (2006) *Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. New York, FN. Norsk revidert oversettelse 2008.

Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society*. University of California Press, Berkeley.

Giddens, A. (1981). *Agency, Institution, and Time-Space Analysis*. In: *Advances in Social Theory and Methodology. Toward An Integration of Micro- and Macro-Sociologies*. K. Knorr-Cetina, and A. V. Cicourel (Ed.). Routledge & Kegan Paul, Boston.

Goffman, E. (1975). *Stigma. Om agvigerens sociale identitet*. Dansk utgave, Nordisk forlag A.S., Copenhagen.

Gordon M., Rosenman, L., og Cuskelly, M.(2007). *Constrained Labour: Maternal Employment When Children Have Disabilities*. *Journal of applied research in intellectual disabilities* 20. s 236-246

Grant, G., og Ramcharan, P. (2001). Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities and Their Families. (2) The Family Perspective. *Journal of applied research in intellectual disabilities* (14), 364-380.

Gustavsson A., Tøssebro J., og Traustadóttir R. (2005). Introduction: approaches and perspectives in Nordic disability research. In *Resistance, reflection and change*:

- Held, D. and Thompson, J.B. (1989). *Social Theory of Modern Societies, Anthony Giddens and his Critics*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Henningsen I., og Søndergaard D, M. (2000). *Forskningstraditioner krydser deres spor: Kvalitative og kvantitative socio-kulturelle empiriske forskningsmetoder*. *Kvinder, køn & forskning* 2000; 9(4): 26-39.
- IASSID (2012). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities. The current state of knowledge. New York, IASSID.
- Lundeby, H. (1999). Spørreskjemaundersøkelse blant foreldre til førskolebarn med funksjonshemming. Gjennomføring og frekvensfordelinger. Landsdekkende utvalg, første datainnsamling. Notat nr 1. Trondheim, Institutt for sosialt arbeid. NTNU.
- Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn: en studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.
- Nordic disability research*, edited by Gustavsson A., Sandvin J., Traustadóttir R. og Tøssebro J. Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, M. P., og Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 47, Issue 4-5, pages 328–341, May 2003.
- Pedersen K, B., & Land B., (2001). *Den kvalitative forskningsprosess*. I: Pedersen, Kirsten Bransholm & Nielsen, Lise Drewes (red.). *Kvalitative metoder – fra metateori til markarbejde*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag, 2001.
- Porterfield, S. (2000). *Work choices for mothers in families with children with disabilities*. *Journal of Marriage and Family*, 64, s. 972-981.
- Read, R. (2000). *Disability, the Family and Society*. Buckingham and Philadelphia: Open University Press.
- RTV (1998). Trygdestatistisk årbok. Oslo, Rikstrygdeverket 1998.
- Seligman, M. (1999). Childhood Disability and the Family. In V. L. Schwean, og D.H. Saklofoske (Ed.), *Handbook of Psychosocial Characteristics of Exceptional Children* (pp. 111-131). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Shakespeare, Tom (2006). *The Social Model of Disability*. In Davis (Ed.): *The Disability Studies Reader*, Routledge, New York, kap 16, (8s).
- Shakespeare, T., og Watson, N. (1998). Theoretical Perspectives on Research with disabled Children. In C. Robinson, og K. Stalker (Ed), *Growing up with disability* (pp. 13-27). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Sosial- og helsedirektoratet (2004). *ICF. Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oslo: Sosial og helsedirektoratet.

- St. meld. nr. 9 (2006-2007). Arbeid, velferd og inkludering
- St. meld. nr. 6 (2010-2011). Likestilling for likelønn.
- St. meld. nr. 40 (2002-03: 27). Nedbygging av funksjonshemmende barrierer.
- Tøssebro, J., og Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Gyldendal Akademisk
- Tøssebro, J., og Ytterhus, B. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tøssebro, J. (2005). *Sosialt arbeid og sosiale problemer – i grenseland mot sosiologisk teori*. I Oltedal, S. (red): *Kritisk sosialt arbeid*. Oslo, Gyldendal akademisk, kap. 9 (23 s).
- Tøssebro J., Paulsen V., og Wendelborg C. (under arbeid). *Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv, kap 6*. NTNU Samfunnsforskning AS: Mangfold og inkludering.
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., og Kittelsaa, A. (2012) *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og Inkludering.
- Wendelborg C. (2010). *Å vokse opp med funksjonshemming i skole og blant jevnaldrende*. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.
- Wendelborg C., Tøssebro J., Kittelsaa A., og Kermit P., (2013). *Funksjonshemming og livsløp. Familier med barn med nedsatt funksjonsevne*. NTNU Samfunnsforskning AS: Mangfold og inkludering
- Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.